



BU bibliothèque Lyon 1

<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1
FACULTE DE MEDECINE LYON SUD

Année 2016 N°103

**LIMITATION, REFUS ET ARRET DES TRAITEMENTS :
VECU DE LA DECISION du patient en fin de vie**

ETUDE QUALITATIVE PAR ENTRETIENS SEMI-DIRIGES
AUPRES DE DOUZE PATIENTS.

THESE

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1
Et soutenue publiquement le 3 mai 2016
Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

Par

Benjamin AUTRIC
Né le 14/05/1985 à STRASBOURG (67)

Président du jury : Monsieur le Professeur Alain MOREAU
Directeur de thèse : Madame le Docteur Blandine MARCELIN-BENAZECH

2015-2016

. Président de l'Université	Frédéric FLEURY
. Président du Comité de Coordination des Etudes Médicales	Jérôme ETIENNE
. Directeur Général des Services	Alain HELLEU

SECTEUR SANTE

UFR DE MEDECINE LYON EST	Doyen : Jérôme ETIENNE
UFR DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE LYON SUD - CHARLES MERIEUX	Doyen : Carole BURILLON
INSTITUT DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES ET BIOLOGIQUES (ISPB)	Directeur : Christine VINCIGUERRA
UFR D'ODONTOLOGIE	Doyen : Denis BOURGEOIS
INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION (ISTR)	Directeur : Yves MATILLON
DEPARTEMENT DE FORMATION ET CENTRE DE RECHERCHE EN BIOLOGIE HUMAINE	Directeur : Anne-Marie SCHOTT

SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIES

UFR DE SCIENCES ET TECHNOLOGIES	Directeur : Fabien DE MARCHI
UFR DE SCIENCES ET TECHNIQUES DES ACTIVITES PHYSIQUES ET SPORTIVES (STAPS)	Directeur : Yannick VANPOULLE
POLYTECH LYON	Directeur : Pascal FOURNIER
I.U.T. LYON 1	Directeur : Christophe VITON
INSTITUT DES SCIENCES FINANCIERES ET ASSURANCES (ISFA)	Directeur : Nicolas LEBOISNE
OBSERVATOIRE DE LYON	Directeur : Bruno GUIDERDONI

U.F.R. FACULTE DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE LYON SUD-CHARLES MERIEUX

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Classe exceptionnelle)

BERGERET Alain	Médecine et Santé du Travail
BROUSSOLLE Emmanuel	Neurologie
BURILLON-LEYNAUD Carole	Ophtalmologie
CHIDIAC Christian	Maladies infectieuses ; Tropicales
COIFFIER Bertrand	Hématologie ; Transfusion
DUBREUIL Christian	O.R.L.
FLOURIE Bernard	Gastroentérologie ; Hépatologie
FOUQUE Denis	Néphrologie
GILLY François-Noël	Chirurgie générale
GOLFIER François	Gynécologie Obstétrique ; gynécologie médicale
GUEUGNIAUD Pierre-Yves	Anesthésiologie et Réanimation urgence
LAVILLE Martine	Nutrition
LAVILLE Maurice	Thérapeutique
MALICIER Daniel	Médecine Légale et Droit de la santé
MATILLON Yves	Epidémiologie, Economie Santé et Prévention
MORNEX Françoise	Cancérologie ; Radiothérapie
MOURIQUAND Pierre	Chirurgie infantile
NICOLAS Jean-François	Immunologie
PEIX Jean-Louis	Chirurgie Générale
SALLES Gilles	Hématologie ; Transfusion
SAMARUT Jacques	Biochimie et Biologie moléculaire
SIMON Chantal	Nutrition
THIVOLET Charles	Endocrinologie et Maladies métaboliques
VALETTE Pierre Jean	Radiologie et imagerie médicale
VIGHETTO Alain	Neurologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)

ADHAM Mustapha	Chirurgie Digestive
ANDRE Patrice	Bactériologie – Virologie
BERARD Frédéric	Immunologie
BONNEFOY Marc	Médecine Interne, option Gériatrie
BONNEFOY- CUDRAZ Eric	Cardiologie
BROUSSOLLE Christiane	Médecine interne ; Gériatrie et biologie vieillissement
CAILLOT Jean Louis	Chirurgie générale
CERUSE Philippe	O.R.L
DES PORTES DE LA FOSSE Vincent	Pédiatrie
ECOCHARD René	Bio-statistiques
FESSY Michel-Henri	Anatomie
FLANDROIS Jean-Pierre	Bactériologie – Virologie ; Hygiène hospitalière
FRANCK Nicolas	Psychiatrie Adultes
FREYER Gilles	Cancérologie ; Radiothérapie
GEORGIEFF Nicolas	Pédopsychiatrie
GIAMMARILE Francesco	Biophysique et Médecine nucléaire
GLEHEN Olivier	Chirurgie Générale
JOUANNEAU Emmanuel	Neurochirurgie
KIRKORIAN Gilbert	Cardiologie
LANTELME Pierre	Cardiologie
LEBECQUE Serge	Biologie Cellulaire
LINA Gérard	Bactériologie
LLORCA Guy	Thérapeutique
LONG Anne	Chirurgie vasculaire

LUAUTE Jacques	Médecine physique et Réadaptation
MAGAUD Jean-Pierre	Hématologie ; Transfusion
PEYRON François	Parasitologie et Mycologie
PICAUD Jean-Charles	Pédiatrie
PIRIOU Vincent	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
POUTEIL-NOBLE Claire	Néphrologie
PRACROS J. Pierre	Radiologie et Imagerie médicale
RODRIGUEZ-LAFRASSE Claire	Biochimie et Biologie moléculaire
SAURIN Jean-Christophe	Hépatogastroentérologie
TEBIB Jacques	Rhumatologie
THOMAS Luc	Dermato -Vénérologie
TRILLET-LENOIR Véronique	Cancérologie ; Radiothérapie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)

BARREY Cédric	Neurochirurgie
BOHE Julien	Réanimation urgence
BOULETREAU Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
CHAPET Olivier	Cancérologie, radiothérapie
CHOTEL Franck	Chirurgie Infantile
COTTE Eddy	Chirurgie générale
DAVID Jean Stéphane	Anesthésiologie et Réanimation urgence
DEVOUASSOUX Gilles	Pneumologie
DISSE Emmanuel	Endocrinologie diabète et maladies métaboliques
DORET Muriel	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
DUPUIS Olivier	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
FARHAT Fadi	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
FEUGIER Patrick	Chirurgie Vasculaire
FRANCO Patricia	Physiologie
GHESQUIERES Hervé	Hématologie
KASSAI KOUPAI Berhouz	Pharmacologie Fondamentale, Clinique
LASSET Christine	Epidémiologie., éco. santé
LEGER FALANDRY Claire	Médecine interne, gériatrie
LIFANTE Jean-Christophe	Chirurgie Générale
LUSTIG Sébastien	Chirurgie. Orthopédique,
MOJALLAL Alain-Ali	Chirurgie. Plastique.,
NANCEY Stéphane	Gastro Entérologie
PAPAREL Philippe	Urologie
PIALAT Jean-Baptiste	Radiologie et Imagerie médicale
POULET Emmanuel	Psychiatrie Adultes
REIX Philippe	Pédiatrie
RIOUFFOL Gilles	Cardiologie
SALLE Bruno	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
SANLAVILLE Damien	Génétique
SERVIEN Elvire	Chirurgie Orthopédique
SEVE Pascal	Médecine Interne, Gériatrique
TAZAROURTE Karim	Thérapeutique
THAI-VAN Hung	Physiologie
THOBOIS Stéphane	Neurologie
TRAVERSE-GLEHEN Alexandra	Anatomie et cytologie pathologiques
TRINGALI Stéphane	O.R.L.
TRONC François	Chirurgie thoracique et cardio.
WALLON Martine	Parasitologie mycologie
WALTER Thomas	Gastroentérologie - Hépatologie

PROFESSEURS ASSOCIES

FILBET Marilène
LESURTEL Mickaël
SOUQUET Pierre-Jean

Thérapeutique
Chirurgie générale
Pneumologie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES - MEDECINE GENERALE

DUBOIS Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES - MEDECINE GENERALE

DUPRAZ Christian
ERPELDINGER Sylvie

PROFESSEURS ASSOCIES SCIENCES ET TECHNOLOGIES - MEDECINE GENERALE

BONIN Olivier

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Hors Classe)

ARDAIL Dominique	Biochimie et Biologie moléculaire
BOUVAGNET Patrice	Génétique
CHARRIE Anne	Biophysique et Médecine nucléaire
DELAUNAY-HOUZARD Claire	Biophysique et Médecine nucléaire
LORNAGE-SANTAMARIA Jacqueline	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
MASSIGNON Denis	Hématologie – Transfusion
RABODONIRINA Méja	Parasitologie et Mycologie
VAN GANSE Eric	Pharmacologie Fondamentale, Clinique
VIART-FERBER Chantal	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)

BELOT Alexandre	Pédiatrie
BREVET Marie	Anatomie et Cytologie pathologiques
CALLET-BAUCHU Evelyne	Hématologie ; Transfusion
COURAUD Sébastien	Pneumologie
DECAUSSIN-PETRUCCI Myriam	Anatomie et cytologie pathologiques
DIJOUR Frédérique	Anatomie et Cytologie pathologiques
DUMITRESCU BORNE Oana	Bactériologie Virologie
GISCARD D'ESTAING Sandrine	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
MILLAT Gilles	Biochimie et Biologie moléculaire
PERROT Xavier	Physiologie
PONCET Delphine	Biochimie, Biologie moléculaire
RASIGADE Jean-Philippe	Bactériologie – Virologie ; Hygiène hospitalière

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)

BRUNEL SCHOLTES Caroline	Bactériologie virologie ; Hyg.hosp.
COURY LUCAS Fabienne	Rhumatologie
DESESTRET Virginie	Cytologie – Histologie
FRIGGERI Arnaud	Anesthésiologie

LEGA Jean-Christophe
LOPEZ Jonathan
MAUDUIT Claire
MEWTON Nathan
NOSBAUM Audrey
VUILLEROT Carole

Thérapeutique
Biochimie Biologie Moléculaire
Cytologie – Histologie
Cardiologie
Immunologie
Médecine Physique Réadaptation

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES – MEDECINE GENERALE

CHANELIERE Marc
PERDRIX Corinne

PROFESSEURS EMERITES

Les Professeurs émérites peuvent participer à des jurys de thèse ou d'habilitation. Ils ne peuvent pas être président du jury.

ANNAT Guy
BELLON Gabriel
BERLAND Michel
CARRET Jean-Paul
DALERY Jean
FABRY Jacques
MOYEN Bernard
PACHECO Yves
PERRIN Paul

Physiologie
Pédiatrie
Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
Anatomie - Chirurgie orthopédique
Psychiatrie Adultes
Epidémiologie
Chirurgie Orthopédique
Pneumologie
Urologie

COMPOSITION du JURY

Président de jury

Monsieur le Professeur Alain MOREAU

Membres du jury

Monsieur le Professeur MORNEX Jean-François

Monsieur le Professeur JUILLARD Laurent

Madame le Docteur MARCELIN-BENAZECH Blandine, directeur

Madame le Docteur JOLIVOT Anne

SERMENT d'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

*« Si je veux réussir
Accompagner un être vers un but bien précis,
Je dois le chercher là où il est
Et commencer là, justement là.*

*Celui qui ne sait faire cela, se trompe
Lui-même quand il pense pouvoir aider les autres.
Pour aider un être,
Je dois certainement comprendre plus
Que lui, mais d'abord comprendre ce qu'il comprend.*

*Si je n'y parviens pas,
Il ne sert à rien que je sois capable et
Plus savant que lui.*

*Si je désire avant tout montrer
Ce que je sais,
C'est parce que je suis orgueilleux
Et cherche à être admiré de l'autre
Plutôt que de l'aider.*

*Tout soutien commence avec l'humilité
Devant celui que je veux accompagner ;
Et c'est pourquoi je dois comprendre
Qu'aider n'est pas vouloir maîtriser
Mais vouloir servir.*

*Si je n'y arrive pas,
Je ne puis aider l'autre. »*

Soren KIERKEGAARD (1813-1855)

« Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre. C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas. »

Père Patrick VERSPIEREN, sj.

Face à celui qui meurt : Euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement

Desclée de Brouwer– 16 août 1999

A Monsieur le professeur Alain Moreau,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse.

Dès le début vous avez montré tout l'intérêt que vous portiez à ce travail. Merci de vous être investi dans la réalisation et l'amélioration de cette thèse par votre aide et les idées précieuses que vous avez pu apporter.

Veillez trouver dans ce travail l'expression de ma sincère gratitude et de mon profond respect.

A Monsieur le professeur Jean-François Mornex,

Vous me voyez honoré d'avoir accepté de juger ce travail

et de vous montrer intéressé par ce sujet en participant à ce jury.

Soyez assuré de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect.

A Monsieur le professeur Laurent Juillard,

Vous me faites le privilège de participer à ce jury de thèse.

Vous avez fait preuve d'un intérêt immédiat pour ce travail, questionnement, en dehors de votre spécialité mais pas de votre pratique.

Soyez-en ici sincèrement remercié et assuré de ma profonde reconnaissance.

A Madame le Docteur Blandine Marcelin-Benazech,

Tu as accepté de diriger ce travail, sur un sujet que je t'ai, en quelque sorte, imposé.

Merci de tes conseils et suggestions, merci de ton investissement, de près et de très loin, le plus souvent par courriel... Merci pour l'enseignement aussi, non seulement au profit de cette simple thèse, mais de la médecine et de mon exercice en particulier. Les stages effectués dans tes services ont été un vrai enrichissement personnel et professionnel. La médecine palliative doit être complémentaire de la médecine curative et le travail des unités, et encore plus au sein des équipes mobiles, le montre.

Je t'exprime ici ma profonde gratitude et ma sincère amitié.

A Madame le Docteur Anne Jolivot,

Vous me faites l'honneur d'avoir accepté de participer à ce jury et d'évaluer ce travail.

Nous n'avons pas eu l'occasion de travailler ensemble mais votre aide nous a permis d'élargir le panel des patients ici interrogés.

Recevez ici l'expression de toute mon estime.

*Aux médecins qui par leur aide et leur intérêt ont aussi participé à ce travail,
Monsieur le Docteur Cyrille Confavreux,
Madame le Docteur Marielle Perrichon,
Monsieur le Docteur Emilien Bernard,
Vous m'avez fait confiance, soyez ici assurés de ma profonde considération et des mes
sincères remerciements.*

*A tous les patients que j'ai interrogés pour ce travail et à leurs familles,
merci d'avoir accepté cette participation et de m'avoir fait confiance.
Merci d'avoir pu parler aussi librement de tout ce que vous traversiez et de ce que
vous viviez. J'espère, par ce travail, ne pas avoir trahi vos paroles et vos pensées.
Recevez ici l'expression de mes sincères remerciements et de toute mon estime.*

*Aux autres « petites mains » qui m'ont permis d'aller au bout de ce travail
par leurs précieux conseils :
Idalie et sa rigueur en toute chose, Pauline et son professionnalisme, Gilberte et sa
bibliothèque, maman et ses règles...*

A mes maitres et à leur exemple.

A mes parents, qui ont su me mener patiemment mais sûrement, jusqu'à ce jour, qui n'est qu'un commencement. Je me rends compte quotidiennement de tout ce que j'ai reçu de vous, patience, persévérance et aussi la Foi.

Merci.

A Laëtitia, ma fiancée, qui enseigne aux plus petits d'entre nous les bases et les fondations. Elle m'enseigne aussi la simplicité, la complicité et se marie avec moi cet été.

Merci ma colombe des près. Et même si je le dis trop peu, je t'aime.

A ma sœur, à mes trois frères, moi le petit dernier ils m'ont bien charrié afin que je puisse avancer serein dans la vie. Merci pour votre exemple de vie, de foi, de voyages et de rencontres. Merci aussi d'avoir choisi des valeurs ajoutées aussi méritantes.

A ceux du collège et du lycée, et là je citerai sans le trahir PV : littérature, philosophie, histoire, polyglossie et encore de nombreuses richesses, dans ce cerveau, rassemblées, mais qui ne serait rien sans le style et la simplicité. Merci de cette amitié, j'espère qu'elle grandira encore.

A celui qui voyage sans prise de tête, parfois la tête en bas, parfois la tête en haut, mais toujours sur les épaules, j'ai nommé misterbebs mais personne ne l'appelle plus comme cela.

A ceux qui m'ont adopté à Voisins-le-Bretonneux, même si, je n'y ai jamais mis les pieds : Xav et Jo, Clem et Nono, Céc et François toujours en mer, Mathilde et Benoit, Marie et sa pièce rapportée, Clem, Ombeline...

A mes amis du Centre Laennec Paris, ceux qui sont un peu loin et qui se sont éparpillés dans toute la France. Et à ce centre qui m'a accompagné bien plus que pour les études : je mentionnerai Hélène qui n'est pas toubib et Coco son mari, merci de votre simplicité. Avec vos trois enfants, vous êtes aussi un sacré témoignage.

J'espère être à la hauteur de votre confiance, de votre exemple et de votre amitié. Aux Corses et à Jojo, neurochirurgien de son état, mais je préfère ne pas trop en dire de peur de le vexer. Merci pour ta confiance et ton amitié.

Je n'oublie pas les autres, Xav, Dom, Laet et Gus, Inès et Augustin, même si je ne donne pas beaucoup de signe de vie.

Aux Romanais, cette première promo, avec toutes ces filles dont le surnom finit en « a » ou en « o » et surtout à Lolo qui habite un château et qui m'a bien aidé pour l'analyse. À toutes nos soirées « à poils ou à plumes » mais souvent plus habillées. A Amira et Gui-Gui, pour l'ami aussi, les randonnées et les aventures qui vont continuer. A quand un bivouac au mont-aiguille ?

Aux Valentinois, et notamment au service de pédiatrie, j'en profite pour remercier ici Constance, parce que je ne sais pas où la placer sinon. Merci pour ton amitié et toutes les rencontres que j'ai pu faire grâce à toi (Yannick, Flo, Mimi, Tiph et Oliv et leurs enfants et puis une autre que j'ai déjà citée plus haut...)
Merci aussi pour ta disponibilité tu réponds toujours à mes demandes d'avis d'ECG.
Merci pour ta confiance et ta sincérité.

À ceux chez qui je suis passé en stage, François en réa à Saint-jo, Cyril et sa cuisine, Francis en plongée et Michel en Moto, Thierry à la Réunion, Philippe à ski de fond, Malik de Voiron et tous les autres que je n'oublie pas.

L'exemple de chacun d'entre vous m'a permis de m'affirmer et surtout d'apprécier mon métier. J'aurai pu suivre chacun dans votre spé, j'ai préféré celle qui touche à tout et nous relie tous.

Aux équipes soignantes, où j'ai été interne, en particulier au sein de l'unité de soins palliatifs des Charpennes. Merci de votre accompagnement, de votre patience et de votre engagement auprès de ceux qui vont mourir.

Merci tout simplement de votre travail dans les rires et les larmes.

Aux missions 64 et 65 de Kerguelen, mili, VAT, réu, je ne saurais dire laquelle a été la meilleure, vous avez été tous super à totoche et à samuker en manip et ailleurs. Merci de m'avoir permis de faire un peu de plomberie, de photos, de météo, d'espace, de véto sur les éléphants et les manchots, d'hélico, de randonnée et de botanique, on peut le dire toutes ces découvertes et ces aventures, c'était épique.

A la mission 51 de Crozet, merci pour l'accueil et surtout de ne pas vous être fait mal pendant les trois mois que j'ai passés sur cette île au milieu de vous, des manchots royaux et papoux, des albatros géants et des éléphants de mer, et surtout face à l'Est, cette île dont nous pourrions écrire des poèmes mais que nous avons surtout prise en photo, pour tenter de conserver le souvenir de son mystère.

Aux malades que j'ai soignés et soignerai laisser moi aussi vous accompagner.

A mes pères dans le métier, ceux des TAAF, ceux qui m'ont enseigné étudiant, externe, interne. Merci de vos conseils et de vos soutiens. Et je n'oublierai pas les infirmières, qui avec patience, m'ont supporté et par leur rigueur m'ont évité bien des erreurs.

Au pèlé de Lourdes où j'en ai rencontré des malades et des hospitaliers.

*A Paolo et à Gautier, l'exemple de votre vie m'a profondément touché.
J'espère malgré les distances ne pas trahir votre amitié.*

Et pour ne vexer personne, à vous tous que j'ai pu rencontrer, avec qui j'ai pu partager des petits riens ou des grandes choses, avec qui j'ai pu voyager, au Cambodge, en Roumanie, à Madagascar, dans les TAAF et ailleurs. Chacun à sa façon a enrichi un peu l'existence et a éveillé ma curiosité, même si je n'ai plus vos coordonnées, ou que j'ai la flemme de prendre mon téléphone, j'espère pouvoir à l'occasion vous revoir et pour vous reconnaître,

je citerai Cédric Gras :

A tous ceux dont l'amitié ne souffre ni des silences, ni des distances.

Table des matières

I. INDEX	3
II. INTRODUCTION	4
III. GENERALITES	6
1. LA RESPONSABILITE MEDICALE ET LE PATERNALISME	6
1-1. <i>La responsabilité</i>	6
1-2. <i>La vision paternaliste et son évolution vers l'autonomie</i>	7
2. L'INFORMATION PREALABLE AU CONSENTEMENT	9
2-1. <i>Droit à l'information</i>	9
2-2. <i>Le consentement aux soins</i>	16
2-3. <i>Le droit du refus de soins et de l'arrêt des traitements</i>	19
2-4. <i>Les évolutions de la loi du 2 février 2016</i>	22
3. OBJECTIF ET HYPOTHESE	25
2-1. <i>Objectif principal</i>	25
2-2. <i>Hypothèse</i>	25
IV. METHODE	26
1. LE CHOIX DE LA METHODE QUALITATIVE	26
2. LA POPULATION DE L'ETUDE ET SON RECRUTEMENT	26
3. RECOURS A UN COMITE D'ETHIQUE	27
4. ELABORATION ET EVOLUTION DU CANEVAS D'ENTRETIEN	28
5. DEROULEMENT ET TECHNIQUE D'ENTRETIEN	28
6. RETRANSCRIPTION	29
7. METHODE D'ANALYSE	29
8. LA RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE	30
V. RESULTATS	31
1. CARACTERISTIQUES GENERALES	31
1-1. <i>Mode de recrutement</i>	31
1-2. <i>Les patients</i>	31
1-3. <i>Diagnostic des patients et évaluation de la qualité de vie</i>	31
1-4. <i>Entourage auprès des patients</i>	32
2. LA DEMARCHE DECISIONNELLE	33
2-1. <i>La délibération</i>	33
2-2. <i>La prise de décision</i>	41
2-3. <i>Après la décision, son évolution</i>	44
3. LES PRINCIPES DE LA DECISION	46
3-1. <i>Le respect de la qualité de vie</i>	46
3-2. <i>Une décision autonome le plus souvent</i>	48
3-3. <i>Une décision pour profiter au mieux de la vie présente</i>	52
3-4. <i>Une décision sur le principe de non-malfaisance</i>	54
4. LES EMOTIONS : LE VECU DE LA MALADIE ET DE LA DECISION PRISE	57
4-1. <i>La sidération</i>	57
4-2. <i>L'indifférence</i>	57
4-3. <i>La colère, la perte</i>	58
4-4. <i>Le marchandage</i>	62
4-5. <i>La dépression, les angoisses, les doutes, les craintes</i>	64
4-6. <i>L'inconfort, le stress de la situation</i>	66
4-7. <i>L'acceptation, la compréhension, l'intégration : les stratégies de coping</i>	68
4-8. <i>Retentissement sur l'entourage</i>	69

5.	DES NOUVELLES REGLES/REVENDEICATIONS POUR LA DECISION ET L'INFORMATION	71
5-1.	<i>Informer les patients des lois existantes</i>	71
5-2.	<i>L'expression d'un désir de mourir</i>	73
5-3.	<i>Des évolutions dans la démarche de soin</i>	75
VI.	DISCUSSION	77
1.	VALIDITE DE L'ETUDE	77
1-1.	<i>Les forces de l'étude</i>	77
1-2.	<i>Les biais</i>	78
2.	VALIDITE EXTERNE	80
2-1.	<i>Le modèle de Kubler-Ross et les stratégies de « coping »</i>	80
2-2.	<i>Les principes éthiques</i>	90
2-3.	<i>Les difficultés de la science dans la décision médicale</i>	100
2-4.	<i>Pour aller plus loin</i>	101
VII.	LES CONCLUSIONS	104
VIII.	BIBLIOGRAPHIE	106
IX.	ANNEXES	113
1.	GUIDE D'ENTRETIEN	113
2.	TABLEAUX 2 ET 2 BIS LES DONNEES BIBLIOGRAPHIQUES ET DEMOGRAPHIQUES DES PATIENTS	117

I. INDEX

Par ordre alphabétique :

AOMI : Artériopathies Oblitérantes des Membres Inférieurs

CADA : Commission d'Accès aux Documents Administratifs.

CHC : Carcinome Hépato-Cellulaire

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins

CPPRB : Comité Consultatif de Protection des Personnes dans la Recherche Biomédicale

Plus tard deviendra

CPP : Comité de Protection des Personnes

CSP : Code de Santé Publique

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

HTA : Hypertension Artérielle

SIDA : Syndrome de l'Immunodéficience Acquise

SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

USP : Unité de Soins Palliatifs

Le principe d'autonomie : est la norme qui dicte le devoir de valoriser la capacité du patient de décider par lui-même et pour lui-même, ce qui suppose qu'il soit informé en connaissance de cause et qu'il ne subisse pas de coercition de quelque nature que ce soit (1).

Le principe de bienfaisance : est la norme qui enjoint d'accomplir en faveur du patient un bien, ce qui implique, sur le plan thérapeutique, de réfléchir sur les bénéfices possibles, en termes de qualité de vie, que la médecine est susceptible de lui apporter (1).

Le principe de non-malfaisance : est la norme qui dicte au médecin le devoir de ne pas exposer le malade au risque de subir un mal qui ne serait pas la contrepartie du rétablissement de sa santé. Il a pour lointaine origine le *primum non nocere* hippocratique (1).

II. INTRODUCTION

Légitimement, le corps médical se doit d'intégrer la personne malade à la prise de décision concernant sa santé. En passant d'une attitude paternaliste à une bienveillance concertée, les médecins ont dû adapter cette évolution à leurs pratiques. Elle s'est faite, pendant les trente glorieuses, en intégrant : évolution de la société, nouveautés thérapeutiques (chimiothérapie, amélioration du pronostic dans les réanimations), nouvelles maladies (2) (SIDA, cancer), et vieillissement de la population.

Le consentement aux soins prend son point de départ dans l'histoire contemporaine avec le procès de Nuremberg en 1946 ; il juge les expériences de médecins nazis sur des personnes déportées dans les camps de concentration, lors de la seconde guerre mondiale (3). Le code de Nuremberg (1947) qui en découle directement, servira à la délibération des jurés, qui doivent condamner ces médecins, avec comme article 1 :

- *« Le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel. Cela veut dire que la personne intéressée doit jouir de capacité légale totale pour consentir : qu'elle doit être laissée libre de décider, sans intervention de quelque élément de force de fraude, de contrainte, de supercherie, de duperie ou d'autres formes de contraintes ou de coercition. Il faut aussi qu'elle soit suffisamment renseignée, et connaisse toute la portée de l'expérience pratiquée sur elle, afin d'être capable de mesurer l'effet de sa décision. Avant que le sujet expérimental accepte, il faut donc le renseigner exactement sur la nature, la durée, et le but de l'expérience, ainsi que sur les méthodes et moyens employés, les dangers et les risques encourus et les conséquences pour sa santé ou sa personne, qui peuvent résulter de sa participation à cette expérience.*

L'obligation et la responsabilité d'apprécier les conditions dans lesquelles le sujet donne son consentement incombent à la personne qui prend l'initiative et la direction de ces expériences ou qui y travaille. Cette obligation et cette responsabilité s'attachent à cette personne, qui ne peut les transmettre à nulle autre sans être poursuivie. (4)(5)»

Ces principes sont affirmés et repris au plan international par la déclaration d'Helsinki (6) toujours limitée aux actes de recherches.

En France, dans l'idée de ce jugement et pour assurer aux patients le consentement éclairé aux actes de recherches et de soins ainsi qu'aux investigations diagnostiques, le législateur a voulu inscrire dans la loi ces principes (loi Hurriet 20 décembre 1988 (7), loi de bioéthique le 29 juillet 1994 (8) et loi Kouchner en 2002 (9)). Depuis 20 ans, il est établi dans la loi qu'aucune thérapeutique ne peut-être entreprise sans l'accord préalable du patient lui-même (le Code de déontologie de 1995 (10), les lois de 1999 (11) et 2005 (12)). Ce n'est que récemment, depuis une quinzaine d'années, que le patient a le droit de refuser un traitement pourtant nécessaire à l'amélioration de son état de santé. Cette évolution ne s'est pas faite sans l'obligation d'informer de manière *loyale, claire et appropriée*, selon les termes de l'article 35 du Code de déontologie médicale (10) (13), le patient afin qu'il puisse prendre de façon autonome les décisions concernant sa santé. La relation « médecin-patient » s'en trouve changée, mais selon l'avis n°58 du CCNE (14) il faut « *la rendre plus égalitaire sur le plan éthique, en considérant son caractère inégalitaire sur le plan technique.* »

Notre étude s'attelle donc, après avoir fait un rappel des textes juridiques et législatifs qui ont abouti à ces évolutions, à comprendre comment se déroule la prise de décision d'un patient qui refuse ou arrête des traitements ou accepte de limiter les thérapeutiques concernant sa santé, et dans cette démarche comment il vit cette expérience. Est-elle vécue comme un abandon, un soulagement, un lâcher prise face à la maladie ?...

Bien que cette notion de non acharnement, soit établie parmi le corps médical, peut-on laisser le malade, décider seul et endosser la responsabilité de ces (ou ses) choix ? Nous introduirons ce travail par une analyse des textes ordinaux et législatifs, puis nous nous entretiendrons avec des malades en démarche de refus, d'arrêts ou de limitations de traitement. Nous analyserons ces entretiens à la lumière de la bibliographie.

III. GENERALITES

1. LA RESPONSABILITE MEDICALE ET LE PATERNALISME

1-1. La responsabilité

L'acte médical est un contrat tacite établi entre le médecin et le patient. Il implique les deux parties. Le premier s'engage dans une obligation de moyens et non de résultats. Ceci est bien défini par la jurisprudence encore d'actualité de l'arrêt Mercier 1936(15) qui a abouti à l'article L. 1142-1-1 du code de la santé publique, selon lequel :

- « *Les professionnels de santé [...] ne sont responsables des conséquences dommageables d'actes de prévention, de diagnostic ou de soins qu'en cas de faute* ».

Il faut, bien évidemment, tout mettre en œuvre selon les données actuelles de la science pour le soin du patient.

Le second s'engage à suivre les prescriptions du médecin. Il a la liberté de ne pas appliquer les prescriptions ou de les refuser. Il peut aussi engager sa responsabilité en masquant des antécédents (16) qui impliqueraient des adaptations de la prise en charge.

Le médecin a toujours le dernier mot, il endosse la responsabilité et en cas de faute, c'est lui qui sera condamné par la justice.

Au paroxysme de la responsabilité médicale, l'arrêt Perruche(17), a fait l'objet de plusieurs décisions contradictoires pour aboutir en 2000 à la condamnation d'un médecin. Cette décision de la cour de cassation ordonnait l'indemnisation du plaignant suite à un handicap survenu pendant la grossesse. L'arrêt a fait endosser la responsabilité au médecin par ricochet, puisque la mère a eu l'impossibilité d'avorter, en raison d'une erreur de diagnostic et d'un manque d'information.

La loi du 4 mars 2002 (9) a mis fin à cet arrêt ; conformément à la jurisprudence Mercier, le médecin ne peut être tenu pour responsable d'une maladie et ici d'un handicap. La loi commence par cet article :

- « *Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du fait de sa naissance.* »

Aussi la responsabilité du médecin est une obligation de moyen, comme jugée dans l'arrêt Mercier. Elle est spécifiée dans le code de déontologie (10) :

- *Article 32 (article R.4127-32 du CSP) Dès lors qu'il a accepté de répondre à une*

demande, le médecin s'engage à assurer personnellement au patient des soins consciencieux, dévoués et fondés sur les données acquises de la science, en faisant appel, s'il y a lieu, à l'aide de tiers compétents.

- *Article 33 (article R.4127-33 du CSP) Le médecin doit toujours élaborer son diagnostic avec le plus grand soin, en y consacrant le temps nécessaire, en s'aidant dans toute la mesure du possible des méthodes scientifiques les mieux adaptées et, s'il y a lieu, de concours appropriés.*
- *Article 71 (article R.4127-71 du CSP) (...) Il ne doit pas exercer sa profession dans des conditions qui puissent compromettre la qualité des soins et des actes médicaux ou la sécurité des personnes examinées.*

Il doit veiller à la compétence des personnes qui lui apportent leur concours.

La responsabilité correspond à une nécessité éthique définie dans la philosophie moderne, représentée par H. Jonas ou E. Levinas, face à celui qui souffre ; la responsabilité du médecin est avant tout une mission pour le futur à l'égard du plus fragile (18).

1-2. La vision paternaliste et son évolution vers l'autonomie

En 1950, Louis Portes, président du Conseil National de l'Ordre des Médecins CNOM, voyait le patient comme un enfant :

- *« Face au patient inerte et passif, le médecin n'a en aucune manière le sentiment d'avoir affaire à un être libre, à un égal, à un pair ; tout patient est et doit être pour lui comme un enfant à apprivoiser, non certes à tromper, un enfant à consoler, non pas à abuser, un enfant à sauver, ou simplement à guérir (...). Tout acte médical n'est, ne peut être et ne doit être qu'une confiance qui rejoint librement une conscience. »*

Cette définition des tous débuts de l'éthique n'a pas survécu à l'évolution de la société et de la médecine. Elle considérait, à l'époque, le sens noble de la bienveillance paternelle face à la vulnérabilité des patients. Elle omettait délibérément l'information et le consentement éclairé des patients. Elle considérait qu'ils devaient garder leurs forces pour se battre contre la maladie et donc ne leur délivrait pas l'information sur un risque rare et anxiogène et ne faisait pas porter sur le patient la responsabilité d'un choix thérapeutique.

La médecine, selon S. Rameix (19), est plus savante, donc nécessite plus d'informations à analyser et à délivrer pour que le médecin se fasse une bonne opinion. Elle est plus efficace

et comporte des risques plus importants liés à la prise en charge des maladies et aux traitements utilisés. En conséquence le médecin ne peut plus prendre, seul, les décisions concernant son patient.

La société a aussi évolué, et le consentement éclairé, toujours selon S. Rameix (19), est vu comme un contre-pouvoir :

- **Face à la toute puissance de la technique** : Consentir, étymologiquement veut dire : produire un sens à plusieurs, c'est donner du sens à nos actions et se mettre d'accord. D'un point de vue strictement médical on peut prendre l'exemple des conférences de consensus où des spécialistes partagent la même vérité ou la même position. Le patient consent donc avec son médecin ; ils mettent ensemble du sens ou non dans telle ou telle thérapeutique, dans telle ou telle prise en charge.
- **Face au pouvoir politique** : Ce pouvoir qui délègue au corps médical la santé de la population. C'est contre cette médecine paternaliste, trop bienveillante, citée plus haut (20), que le patient peut ainsi décider des actes pour lui même et ne plus se les faire imposer.
- **Face au tabou destructeur de la mort** : dans une société où la plupart des décès se font dans un établissement de santé, un quart de ceux-ci surviennent dans les 24 heures après l'admission (21). La mort n'est jamais nommée, elle est exclue de la vie civile. Consentir à poursuivre le soin, ou à arrêter certains traitements, à maintenir la prise en charge... c'est en chercher le sens et au-delà de cette action, d'une certaine façon, c'est contrer l'absurdité de la mort.

Ainsi plus personne ne considère le patient comme « inerte et passif ». Le médecin le maintient dans sa position de liberté et à l'égal de lui en humanité. Nous sommes en train de changer de modèle tel que l'envisagent des philosophes et éthiciens comme le P. Verspieren en 2005 (22) et S. Rameix dix ans auparavant (18). Ce modèle est résumé par le CCNE dans son avis n°58 (14) :

- *Sur le plan éthique, cette évolution peut être comprise, schématiquement, comme passage d'une éthique médicale de style téléologique, mettant au premier plan le principe de bienfaisance, vers une éthique médicale de style déontologique, mettant au premier plan le principe du respect des personnes, tenues pour des sujets moraux autonomes (14).*

En consentant, le patient, avec son médecin, met du sens ou non dans telle ou telle thérapeutique, dans telle ou telle prise en charge. Le patient est réhabilité, digne et autonome. Il n'est toujours pas vu comme un pair, c'est à dire avec les mêmes connaissances, la même formation mais le médecin est tenu de ne pas « tromper » son patient donc de l'informer. Cette information est le premier pas vers la confiance et l'évolution que nous observons depuis cette communication : le consentement au soin et le refus de traitement.

Nous n'étudierons pas ici, les mineurs ni les incapables majeurs, puisque l'autonomie de ces personnes n'est pas complète et qu'ils ne peuvent pas, dans le droit français, prendre de décisions sur leur santé de manière autonome.

Nous n'étudierons pas non plus le problème des personnes hors d'état d'exprimer leur volonté.

2. L'INFORMATION PREALABLE AU CONSENTEMENT

2-1. Droit à l'information

2-1-1. Evolution législative

L'information préalable, fournie par le médecin à son patient, est l'élément nécessaire pour aboutir au consentement aux soins par le patient de manière autonome, c'est l'objet de l'avis numéro 58 du CCNE qui conclut en 1998 (14) :

- *L'information des malades, qu'il s'agisse de recherche ou de soins, est la condition nécessaire d'un consentement de qualité. Après avoir été informé, le malade peut accepter ou refuser la procédure qui lui est proposée.*

Cette information s'est d'abord appliquée aux actes de recherche biomédicale, en requérant le consentement éclairé des personnes s'y prêtant. L'article L 1122-1 établit comme préalable, l'information des personnes se prêtant à cette recherche biomédicale (7) en ces termes :

- *l'objectif, la méthodologie et la durée de la recherche ;*
- *les bénéfices attendus, les contraintes et les risques prévisibles, y compris en cas d'arrêt de la recherche avant son terme ;*

- *l'avis du comité mentionné à l'article L. 1123-6 ;(le Comité Consultatif de Protection des Personnes dans la Recherche Biomédicale CCPPRB)*

- *le cas échéant, son inscription dans le fichier national prévu à l'article L. 1124-4.*

Cette information est donnée par le promoteur ou l'investigateur et doit faire l'objet d'un support écrit. Il est aussi établi que le volontaire, qui peut être une personne malade et donc bénéficiaire de ces nouvelles thérapeutiques, peut refuser cette recherche, sans préjudice pour sa prise en charge.

Le passage dans la loi de l'obligation d'information pour les actes de recherches aux actes de soins est une nouvelle étape, qui se fera trois ans plus tard. Les événements, comme l'affaire du sang contaminé (23), ont bouleversé l'actualité politique et ont entaché la confiance des patients dans le système de santé. Des situations intermédiaires sont apparues avec l'émergence du SIDA où *le besoin de prise en charge médicale et la possibilité de participer à un protocole de recherche se recouvrent (14)*, puisque les thérapeutiques étaient encore inconnues au début des années 1990 et ont longtemps fait défaut. Concernant aussi la prise en charge des cancers, où initialement les pronostics étaient catastrophiques et les propositions thérapeutiques de l'ordre de l'expérimentation, ces situations ont poussé les patients à tenter une nouvelle approche de leur maladie (2). Tous ces éléments ont fait prendre conscience à la société de la nécessité de s'informer de sa santé.

Dans ce contexte le code de déontologie évolue et dans cette première partie de l'article 35 (10) (article R.4127-35 du code de la santé publique), présente la première mention de l'obligation d'information du patient par le médecin dans ce texte ordinal :

- *Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.*

La charte du patient hospitalisé, éditée aussi en 1995, mentionne l'égalité d'accès à l'information des usagers et précise que l'établissement et les personnels doivent informer leurs patients et les obligent à apporter la preuve que cette information a bien été délivrée (24).

- *Les établissements doivent veiller à ce que l'information médicale et sociale des patients soit assurée et que les moyens mis en œuvre soient adaptés aux éventuelles*

difficultés de communication ou de compréhension des patients, afin de garantir à tous l'égalité d'accès à l'information.

Plus loin, la charte rappelle les éléments du Code de Déontologie, l'information doit être accessible, intelligible et loyale :

- *Le médecin doit donner une information simple, accessible, intelligible et loyale à tous les patients. Il répond avec tact et de façon adaptée aux questions de ceux-ci.*

Ainsi le corps médical doit, non seulement, informer le patient de sa prise en charge, mais aussi s'assurer de la bonne compréhension des informations. Une certaine liberté est laissée quant au support de l'information, orale ou écrite, pour l'instant, le texte ne le précise pas.

2-1-2. Charge de la preuve

Cette charte du patient hospitalisé, demande aux établissements de vérifier que l'information est bien donnée au patient et de veiller à sa bonne compréhension, en avance sur le droit juridique qui depuis 1951, donnait au malade l'obligation d'apporter la preuve de l'information. Ainsi l'arrêt Martin/Birot du 29 mai 1951 (25), demande au patient de :

- *« ...rapporter la preuve que le médecin avait manqué à son obligation contractuelle en ne l'informant pas... »*

Confirmé, par d'autres jurisprudences et jusqu'à une époque tardive, en 1995 quand la cour de cassation rend, le 4 avril (26), l'arrêt suivant et rejetant le pourvoi :

- *« Il ne peut être exigé d'un médecin qu'il remplisse par écrit son devoir de conseil, le principe en droit français est que le devoir d'information s'exécute oralement. Il appartient au patient d'apporter la preuve que le praticien a manqué à son obligation contractuelle... »*

Ces jurisprudences étaient en contradictions avec le paternalisme médical et avec la liberté de la personne : un malade, alors qu'il était vu comme un enfant (20) devait retenir les informations et en apporter la preuve en cas de conflit. Le juriste René Savatier réagissait en 1952 (27), dans les suites de l'arrêt Martin/Birot, en écrivant que c'était une méconnaissance du principe fondamental de la liberté de la personne humaine et du respect de l'intégrité de son corps, que de donner à toute intervention sur sa personne un consentement libre éclairé par

l'information médicale. Renier le droit à l'information du malade, c'est l'infantiliser, ne pas lui accorder sa place de personne libre.

L'obligation de la charge de la preuve par le patient est renversée seulement en 1997 par l'arrêt Hédreul du 25 février de cette même année où un patient est victime d'une perforation colique au cours d'une coloscopie sans avoir été préalablement averti du risque. Cet arrêt Hédreul établit enfin que le médecin doit apporter la preuve de l'information qu'il a transmise au patient (28), rendant ainsi juridiquement obligatoire la traçabilité de cette information.

La législation évolue encore suite au rapport EVIN (29) et intègre l'arrêt Hédreul dans la loi du 4 mars 2002 (9). Elle crée une exception dans le droit français : la charge de la preuve n'incombe pas au plaignant mais au professionnel de santé :

- Art. L. 1111-2. - *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.*

Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables.(...)

*Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.
(...)*

Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé.

En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen.

L'information peut-être délivrée selon les recommandations des autorités de santé, qui n'arriveront qu'en mars 2012 (30), actualisant d'anciennes recommandations de 2000 et permettant d'évaluer la qualité de la réception de l'information.

Le contenu de cette information est aussi précisé dans la loi du 4 mars 2002 (9). En plus du nécessaire dialogue au cours d'un entretien individuel ou accompagné avec le médecin, cette information comprend tous les éléments formels concernant la santé du patient inscrits dans son dossier médical :

- *Article L1111-7 - Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées et ont contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention, ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers.*
- *Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir communication, dans des conditions définies par voie réglementaire au plus tard dans les huit jours suivant sa demande et au plus tôt après qu'un délai de réflexion de quarante-huit heures aura été observé. Ce délai est porté à deux mois lorsque les informations médicales datent de plus de cinq ans ou lorsque la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie en application du quatrième alinéa.*
- *La présence d'une tierce personne lors de la consultation de certaines informations peut être recommandée par le médecin les ayant établies ou en étant dépositaire, pour des motifs tenant aux risques que leur connaissance sans accompagnement ferait courir à la personne concernée. **Le refus de cette dernière ne fait pas obstacle à la communication de ces informations.***

Le dossier médical qui était déjà accessible dans les services hospitaliers depuis la loi de 1991 (31) mais seulement de manière indirecte.

- *Art. L.710-2 Les établissements de santé, publics ou privés, sont tenus de communiquer aux personnes recevant ou ayant reçu des soins, sur leur demande et*

par l'intermédiaire du praticien qu'elles désignent, les informations médicales contenues dans leur dossier médical. Les praticiens qui ont prescrit l'hospitalisation ont accès, sur leur demande, à ces informations.

Dans le respect des règles déontologiques qui leur sont applicables, les praticiens des établissements assurent l'information des personnes soignées. Les personnels paramédicaux participent à cette information dans leur domaine de compétence et dans le respect de leurs propres règles professionnelles.

Les établissements sont tenus de protéger la confidentialité des informations qu'ils détiennent sur les personnes qu'ils accueillent.

Les modalités d'application du présent article sont fixées par voie réglementaire, après avis du Conseil national de l'ordre des médecins.

Le dossier médical devient maintenant accessible auprès de chaque praticien et va faciliter l'application des lois informatiques et liberté et de la loi sur les dossiers administratifs votées en 1978 et visant à améliorer leur accès (32) (33). Elles créent respectivement deux commissions la CNIL et CADA. Des recommandations ont été éditées dans les suites de la loi de 2002 afin de formaliser les modalités d'accès des patients à ces informations objectives (34).

Avec la charge de la preuve, comme devoir du médecin, l'information est ainsi inscrite comme un axe du respect de la dignité dû au patient (35) et devient un droit du patient *d'être informé sur son état de santé* (9). Cette évolution, dans les processus d'information, est une démarche visant à permettre au patient plus d'autonomie, un contre-pouvoir de l'arbitraire médical.

2-1-3 Des fondements persistent

2-1-3-1. L'information avec tact et mesure

Le législateur a prévu en accord avec le code de déontologie que le médecin puisse en fonction de l'état du patient soit passer outre l'information (en cas d'urgence) soit ne pas divulguer l'information de manière trop brutale. Article 35 du Code de déontologie (10) :

- *Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont*

exposés à un risque de contamination.

- *Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite.*

Dans la loi du 4 mars 2002 (9) dont Article L1111-2 du Code de santé publique qui en découle et encore en vigueur aujourd'hui, le législateur reprend les éléments du code de déontologie médicale, afin de garder une latitude et de parfois privilégier le principe de bienfaisance :

- *Seules, l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.*
- *La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.*

2-1-3-2. Le contenu de l'information

Impliquant la confiance du patient envers son praticien et réciproquement dans un colloque singulier, cette information est à adapter par le médecin en fonction de ce que le patient est capable d'entendre. Même pour les cas d'urgence, le médecin est tenu d'informer son patient dans les meilleurs délais.

La preuve, comme le dit cette même loi (9) « *peut être apportée par tout moyen* », le législateur évite ainsi une formalisation de l'information, et reconnaît que « *l'entretien individuel* » est le premier support et vecteur de celle-ci. Ce long article sur l'information qui aboutit à l'entretien individuel, montre ainsi la volonté du législateur de ne pas acculer la relation médicale de papier et de démarches, suivant ainsi l'avis du CCNE numéro 58 (14) qui parlait des dangers de l'écrit :

- *Le danger prévisible serait une bureaucratisation de la relation patient-médecin où l'information dialoguée serait escamotée au profit d'une signature arrachée (dans la minute précédant l'acte diagnostique ou thérapeutique !).*

2-2. Le consentement aux soins

2-2-1. Parcours de jurisprudence et évolution législative

Le procès de Nuremberg fonde donc la démarche éthique moderne qui a vu dans l'expérimentation médicale une possible emprise sur l'homme et sur sa dignité. En France, ces principes font l'objet, pendant la guerre, d'une jurisprudence sur les actes de soins. Dans l'arrêt Teyssier rendu le 28 janvier 1942 (36), le consentement à une intervention chirurgicale est posé : un conducteur automobile professionnel subit un accident de la circulation. Il a une fracture de l'humérus et de l'avant-bras. Le chirurgien opère l'humérus et a le choix, concernant l'avant bras, entre une chirurgie et un traitement orthopédique. Il retient le traitement invasif, sans informer le patient des différentes possibilités et sans recueillir son consentement sur l'option thérapeutique envisagée. Il s'ensuit des complications locales avec la nécessité, à court terme, d'amputer l'avant-bras du patient. Pour le patient, il est reconnu le préjudice de ne pas avoir été consulté concernant les deux possibilités thérapeutiques et donc de ne pas avoir pu décider. L'arrêt est rédigé ainsi :

- *« comme tout chirurgien, le chirurgien d'un service hospitalier est tenu, sauf cas de force majeure, **d'obtenir le consentement du malade avant de pratiquer une opération dont il apprécie, en pleine indépendance, sous sa responsabilité, l'utilité, la nature et les risques ; qu'en violant cette obligation imposée par le respect de la personne humaine, il commet une atteinte grave aux droits du malade, un manquement à ses devoirs proprement médicaux qui constitue une faute personnelle se détachant de l'exercice des fonctions que l'Administration des hospices a qualité pour régler.** »*

Cet arrêt n'accorde pas l'importance à l'information du malade, au sens dont nous avons parlé plus haut, il définit que dans le contrat qui lie le médecin au patient, le premier effectue les soins, l'autre les accepte.

Les nouvelles jurisprudences concernant les actes de soins, qui suivent, vont dans le sens du consentement éclairé. Mais cette notion n'a été transcrite en droit qu'avec la Loi Hurriet-Sérusclat (7) et pour des actes de recherche biomédicale. Son article 15 demande le consentement éclairé des personnes se prêtant à des recherches biomédicales.

Une étape est franchie en rendant obligatoire le consentement libre et éclairé d'un donneur d'organe à partir de la loi de 1994, dite de *bioéthique* (8) :

- *Art. L. 665-11. - Le prélèvement d'éléments du corps humain et la collecte de ses produits ne peuvent être pratiqués sans le consentement préalable du donneur. Ce consentement est révocable à tout moment.*

Et l'article 16-3 du code civil, modifié par les révisions de la loi de bioéthique de 2004, stipule que le respect du corps humain nécessite le respect de son intégrité (37) :

- *Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui.*
- *Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir.*

Cela s'applique pour l'utilisation des produits du corps humain, par exemple dons d'organes ou de gamètes, et pour la notion de consentement. Le Code de Déontologie suit logiquement ces avancées et rédige l'article 36 du code de 1995 en ces termes (10) :

- *Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas.*

Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences.

Il faudra attendre 2002 pour que ce consentement soit étendu à tous les actes de soins dans la loi du 4 mars 2002 (9) :

- *Art. L. 1111-4. - Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.*
- *« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »*

2-2-2. Une exception au recueil du consentement

Pour concilier le principe d'autonomie (la liberté individuelle), et le principe de bienfaisance (la nécessité thérapeutique), il reste des circonstances où le consentement du patient ne prédomine pas forcément : nous pensons à la prise en charge des personnes qui ont

tenté de se suicider. La médecine a toujours soigné ces personnes considérant que le principe de bienfaisance prédominait sur l'autonomie.

Dans un Etat protecteur et centralisateur, le principe d'inviolabilité du corps humain prédomine sur la liberté d'une personne pour elle-même (avis n°58 du CCNE (14)), au nom de la solidarité collective et de la protection individuelle. Le consentement, uniquement, en cas d'urgence, peut ne pas être requis, dans l'impossibilité de le recueillir auprès du patient ou de ses proches, l'article 36 du code de 1995 (10) :

- *Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, **sauf urgence ou impossibilité.***

La loi du 4 mars 2002 (9) est rédigée dans les mêmes termes, mais prévoit toutefois, l'information auprès de la personne de confiance ou de la famille et pour recueillir la volonté du patient :

- *« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation, ne peut être réalisée, **sauf urgence ou impossibilité**, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. »*

2-2-3. Le consentement, une décision du patient

Puisque le patient consent à tous les traitements avant de les subir, il existe maintenant un transfert de la responsabilité de la décision.

2-2-3-1. Une décision médicale partagée.

Selon le législateur, la décision est partagée ce qui préserve la notion d'alliance thérapeutique (38) établie dans la loi de 2002 :

- *« Toute personne prend avec le professionnel de santé (...) les décisions concernant sa santé.(9) »*

Ainsi le législateur affirme sa volonté d'en finir avec le paternalisme médical, mais ne veut pas aller dans le sens de l'autonomie du patient à outrance, avec comme principal travers le consumérisme médical, qui ferait des médecins les prestataires de services. Le médecin et le patient sont co-acteurs de la décision. En consentant, ils collaborent et établissent une nouvelle

norme : la décision médicale partagée, désirant rendre exceptionnel le désaccord dans la relation médecin-patient.

2-2-3-2. Le consentement révocable

La loi Hurriet-Sérusclat de 1988 (7) précise que le consentement aux actes de recherches est révocable à tout moment par le patient. Cette notion entre en vigueur, pour les actes de soins, seulement avec la loi du 4 mars 2002 (9). En acceptant un consentement révocable aux soins, est intégrée la notion de personne dans une histoire, tirée de la philosophie kantienne : la personne fait son propre récit qui peut évoluer au cours du temps (18), contrairement à la pensée libérale qui définit les choses de manière figée.

La révocabilité est aussi appliquée avec la personne de confiance que nous n'étudierons pas dans ce travail et les directives anticipées que nous verrons plus loin, deux aspects introduits respectivement par les lois du 4 mars 2002 (9) et du 22 avril 2005 (12).

2-3. Le droit du refus de soins et de l'arrêt des traitements

2-3-1. Dans la loi

2-3-1-1. Le patient

Logiquement, et le droit et l'éthique sont entrés en accord sur ce point ; l'information et le consentement éclairé aux soins ont abouti au droit pour le patient de refuser un examen ou un traitement. En informant le patient et en requérant son consentement, l'autonomie du patient évolue et le médecin doit en tenir compte.

Le patient peut décider de son traitement et de sa prise en charge, non plus dans un rapport de soumission, mais d'égale dignité, valeur introduite dans la loi du 4 mars 2002 :

- *Art. L. 1110-2. - La personne malade a droit au respect de sa dignité (9).*

Dans la première loi française de soins palliatifs votée en 1999 (11), près de 20 ans après la circulaire Laroque qui introduit les soins palliatifs en France (39), un premier pas est franchi en permettant au malade de refuser une prise en charge :

- « Art. L. 1er C. - La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. »

Cette notion de refus est établie et précisée dans la loi du 4 mars 2002 (9), en demandant au médecin de respecter ce choix :

- « Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. »

La loi du 22 avril 2005 (12), relative aux *droits des malades et à la fin de vie*, réitère le droit de refuser ou d'arrêter un traitement dans le cadre d'une maladie grave et incurable :

- « Art. L. 1111-10. - Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical. »

Elle va plus loin que la loi du 4 mars 2002, puisque le patient peut arrêter un traitement même si la mort survient par cet arrêt (40) et prévoit une suite de prise en charge du patient conforme au principe de bienfaisance

- « Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

2-3-1-2 Le médecin

La loi de 2005 autorise le médecin à refuser l'acharnement thérapeutique ou l'obstination déraisonnable dans son article 1 (12), c'est à dire à arrêter les actes de prévention, d'investigation ou de soins :

- « Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une **obstination déraisonnable**. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, **ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris**. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Pour son application le CCNE a remis l'avis n° 87 (41), qui a été publié de manière concomitante à la loi du 22 avril 2005, en proposant quelques recommandations pour les médecins :

- 1. Anticiper les situations de refus et ne pas prendre des décisions importantes en phase de crise
- 2. Maintenir la relation de soin
- 3. Ne pas céder à l'obstination médico-légale
- 4. Adapter l'information au seuil de sidération du patient
- 5. Savoir que l'information donnée par un médecin est subjective
- 6. Faire attention aux abus d'autorité de part et d'autre de la relation
- 7. Respecter la personne surtout en cas de vulnérabilité
- 8. Evaluer le caractère déraisonnable d'une obstination par le patient et le médecin
- 9. Intérêt d'un deuxième avis et de la collégialité, avoir recours à la médiation y compris par les proches : tiers de confiance
- 10. Accepter de passer outre un refus dans des circonstances exceptionnelles
- 11. Respecter la liberté individuelle tant qu'elle ne s'approprie pas la liberté d'autrui

Et cet avis conclut ainsi : *venir en aide à une personne n'est pas forcément lui imposer un traitement.*

2-3-2 Dans la pratique

Nous voyons, en lisant les lois de 2002 et 2005, une évolution de la position du corps médical dictée par le législateur, qui souhaite laisser plus d'autonomie au patient. En 2002, le médecin doit tout mettre en œuvre pour convaincre son patient d'accepter les soins indispensables. En 2005 sur des maladies certes plus graves, puisqu'il est précisé en cas de maladie grave et incurable, le médecin inscrit simplement la décision du patient dans le dossier médical. Il est tenu en cas d'impossibilité du patient d'exprimer son consentement, de recourir à une procédure collégiale, dont le législateur n'a pas jugé opportun d'en préciser les membres.

Au plan juridique, depuis la loi du 4 mars 2002, l'avis n°87 du CCNE (41) rappelle que la jurisprudence n'a pas établi de faute pour le médecin qui s'incline devant la volonté du patient. Il n'y a pas non plus de poursuite disciplinaire en cas de non assistance à personne en danger si le traitement indiqué faisait l'objet d'un refus de traitement.

Nous assistons, ici, à un renversement de la responsabilité de la décision qui passe du médecin au patient.

2-4. Les évolutions de la loi du 2 février 2016

2-4-1. Pourquoi une nouvelle loi ?

Initialement les avancées en matière d'éthique et de droit des malades étaient définies par la jurisprudence. Cela avait l'inconvénient d'attendre la faute de l'une ou l'autre des parties et de réagir *a posteriori*, mais l'avantage d'être plus souple quant aux décisions, d'établir une ligne de crête qui était peut-être plus en accord avec l'éthique et sa démarche. Avec la loi Hurriet-Sérusclat sur la protection des personnes (7), les parlementaires ont initié le travail d'éthique et l'ont inscrit dans la loi. Depuis, nous les observons suivre l'évolution de la société par voie législative, ils prévoient systématiquement des révisions régulières comme par exemple dans les lois de bioéthiques.

La loi ouvrant de nouveaux « droits sur les malades en fin de vie »(42), promulguée le 2 février 2016 et publiée au Journal Officiel le lendemain, répond à cette même nécessité du tout législatif. Des articles ont indiqué que la loi de 2005 est mal appliquée car mal connue (21), ainsi que le manque de moyens pour le développement des soins palliatifs. L'étude « Maho » publiée en 2008 (21) (43) et « DemandE » en 2012 (44) ont établi que la mort était mal vécue à l'hôpital et qu'il existait un déficit de la démarche palliative dans les centres hospitaliers français. Le rapport Sicard a confirmé ces difficultés, notamment sur le plan de la formation et au plan institutionnel (45,46) et a proposé de faire évoluer les droits des patients.

Dans une étude française interrogeant des infirmiers et des médecins de service de soins intensifs (47), beaucoup de situations sont gérées de manière adaptée par la loi Léonetti de 2005, qui correspond à un compromis ; seuls 25 % des interrogés, étaient favorable à une évolution de la législation autorisant l'administration de médicaments létaux. Les craintes et les risques d'abus semblent présents pour les autres 25 % , qui ne souhaitent pas d'évolution de la loi.

2-4-2. La sédation profonde

L'élément nouveau, cette«avancée », permis par la loi, semble être une revendication du législateur et des médecins ; ils introduisent la possibilité d'une sédation profonde, en accord avec l'avis n°121 du CCNE (48) qui tolère le recours à une sédation terminale et continue chez *un patient en phase terminale présentant un symptôme réfractaire ou une souffrance jugée*

réfractaire et ceci en vue de son décès. Le rapport Sicard observant les difficultés de son application, nous ne traiterons ici que la manière dont elle est mise en place et comment elle est décidée.

Les termes de la loi du 2 février 2016 (42), *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, sont très clairs ; sur la demande du patient, il peut être mis en place une sédation profonde :

- « **Art. L. 1110-5-2.-A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :**

« 1° Lorsque le patient atteint d'une **affection grave et incurable** et dont **le pronostic vital est engagé à court terme** présente **une souffrance réfractaire** aux traitements ;

« 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une **affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme** et est susceptible d'entraîner **une souffrance insupportable**.

C'est la première fois que la loi tient compte de la demande d'un patient qui présente une « *souffrance réfractaire aux traitements*. » L'indication n'est plus du ressort du médecin mais peut provenir du patient lui-même.

Il est précisé que la sédation profonde est destinée au *patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme*, alors que le patient *présente une souffrance réfractaire aux traitements* (42) ou lorsque la décision d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme.

En cas de désaccord, le médecin doit justifier son refus par une procédure collégiale. Les risques de mésusages sont : qu'il sera plus facile de répondre à la demande du patient, plutôt que d'engager une réflexion autour de sa prise en charge (49), et qu'il est difficile d'apprécier le délai, même si le pronostic vital est engagé à court terme. Les souffrances réfractaires ou les symptômes insupportables, sont mieux connus et mieux évaluables par les équipes soignantes.

2-4-3 Les directives anticipées

La loi du 22 avril 2005 (40) a introduit les directives anticipées dans le droit français ; elles indiquent au médecin les volontés du patient concernant sa fin de vie. Lorsque le patient

est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin est tenu de s'y référer, avant le témoignage des tiers de confiance et des proches qui sont sensés relayer sa volonté.

- « *Art. L. 1111-11. Toute **personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.***
*« A condition qu'elles aient été établies **moins de trois ans** avant l'état d'inconscience de la personne, **le médecin en tient compte pour toute décision** d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.*

Le médecin s'en sert comme faisceau d'arguments mais il garde la responsabilité de sa décision.

La loi du 2 février 2016 (42), rend les directives anticipées opposables, c'est à dire que le médecin est obligé de les appliquer. Elles doivent cependant être rédigées dans un champ bien précis : le patient exprime ses volontés concernant sa fin de vie. L'urgence de la situation, laisse au médecin toute latitude mais leurs non applications nécessitent une décision collégiale.

- « *Art. L. 1111-11. Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. **Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.***
« A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.
*« **Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision** d'investigation, d'intervention ou de traitement, **sauf en cas d'urgence vitale** pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.*
*« **La décision de refus d'application** des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite*

au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

3. OBJECTIF ET HYPOTHESE

Cette évolution, nous l'avons vue, est le fruit autant de la société que de l'évolution de la médecine (19). Il n'existe presque plus de pathologie curative et « *la plupart des maux qui touchent notre société sont marqués par la chronicité* » (50). Face à ces maladies chroniques, le patient se retrouve devant un choix : s'acharner au prix de possibles effets secondaires ou attendre la mort. Les évolutions juridiques et législatives ont fait évoluer dans les textes les droits des malades, faisant passer la société française d'une relation médecin-malade paternaliste à une relation plus autonomiste (18) et ouvrant la porte à l'accès aux soins palliatifs. Entre cette toute puissance médicale, qui tend à disparaître (autorisation du non-acharnement thérapeutique), et l'individualisme, qui tend à augmenter (amélioration du consentement éclairé, prise en compte des souhaits du patient), il faut exprimer la bienfaisance, la non-malfaisance et le respect de l'autonomie des patients dans les prises de décision (1). Une troisième voie doit être envisagée afin de respecter ces principes et comme le signale Philippe Barbier dans *le patient autonome* (51), une voie, une relation qui :

« se saisit elle-même comme potentialité harmonisatrice, entre tout le divers qui fait l'individu et tout le divers qui fait le monde humain. »

2-1. Objectif principal

Notre recherche avait pour objectif principal de comprendre les mécanismes menant à la prise de décision de patients en phase terminale ou avancée de leur maladie, en démarche de limitation, de refus ou d'arrêt des traitements.

L'objectif secondaire était de faire un état des lieux du vécu des malades dans cette expérience de prise de décision.

2-2. Hypothèse

Les patients ne sont pas préparés à des prises de décision : de limitation, de refus ou d'arrêt de traitement ; ils peuvent vivre difficilement ce temps dans l'histoire de leur maladie.

IV. METHODE

1. LE CHOIX DE LA METHODE QUALITATIVE

La méthodologie qualitative est le mode d'étude privilégié des recherches en sciences humaines et sociales. Elle permet de recueillir des données qui ne seront pas chiffrées mais décrites et analysées.

La méthode clinique, définie par Jean PIAGET (52), consiste à diagnostiquer l'état d'un patient via les différents signes de son discours. Cette méthode met à contribution un malade en recueillant et étudiant son récit. Elle s'applique particulièrement à la recherche médicale par la prise en compte des représentations et des comportements des personnes. En soins palliatifs, Brigitte RUL (53) voit dans la rencontre qui se joue entre le patient et l'intervieweur un moyen de recueillir des données permettant de comprendre certains comportements ou stratégies d'adaptation.

D'une réponse-punctuelle fournie par un questionnaire, on passe à une réponse-discours qui suit aussi les interactions de l'intervieweur dans la recherche des informations.

Nous nous sommes efforcés de recueillir, dans cette étude lors d'entretiens singuliers, tous les éléments entrant en compte au cours d'une décision médicale.

2. LA POPULATION DE L'ETUDE ET SON RECRUTEMENT

Nous avons choisi d'étudier des personnes atteintes de maladies graves à un stade avancé ou terminal (pathologie néoplasique, insuffisance rénale...), ou atteintes de maladies incurables (Sclérose Latérale Amyotrophique...) et d'étudier les aspects décisionnels alors que des thérapeutiques leur avaient été proposées : soit médicamenteuses (nouvelle ligne de chimiothérapie), soit de suppléance ou traitement de support (ventilation non invasive, trachéotomie, hémodialyse).

Nous avons contacté, par courriel, des médecins susceptibles de prendre en charge des patients répondant à nos critères et leur avons demandé de recueillir leur consentement oral pour participer à l'étude. En fonction des médecins référents, ce consentement était reporté et noté dans le dossier médical du patient.

Ensuite, nous avons pris contact avec chaque patient soit par téléphone, soit en lui rendant visite à l'hôpital. En lui redemandant son consentement oral, nous décidions ensemble d'un rendez-vous.

Au début de chaque entretien, nous avons précisé que nous étions en dehors de toute prise en charge et que les données fournies ne seraient pas communiquées à l'équipe médicale qui suivait le patient. Aussi, le dossier médical était consulté uniquement pour vérifier le diagnostic, le traitement du patient ou la chronologie des différents examens et traitements. L'intervieweur se contentait, le plus souvent, d'un résumé de l'histoire clinique du patient, par leur médecin référent afin de confirmer l'inclusion dans notre étude.

Les critères d'inclusion de notre étude étaient :

- Patient majeur
- Atteint d'une maladie en phase terminale, cancéreuse ou non
- Dans un processus de décision thérapeutique : traitement médical ou chirurgical
- Pouvant mener un entretien physiquement et mentalement
- Ayant donné son accord pour participer.

3. RECOURS A UN COMITE D'ETHIQUE

Au début de notre enquête, nous avons demandé l'avis d'un expert en recherche biomédicale. Le schéma de notre recherche ne portant pas sur des produits mentionnés par l'article L5311-1 et et au vu de l'article L1121-1 alinéa 1 du Code de Santé Publique, il n'a pas été jugé nécessaire de recourir à un comité de protection des personnes :

- *« Les dispositions [liées à la recherche biomédicale] du présent titre ne s'appliquent pas :*
- *Aux recherches dans lesquelles tous les actes sont pratiqués et les produits utilisés de manière habituelle, sans aucune procédure supplémentaire ou inhabituelle de diagnostic ou de surveillance. »*

De plus la recherche en psychologie ne présentant aucun risque sérieux prévisible et portant sur des personnes saines (nos patients n'ont pas de problèmes psychologiques ou psychiatriques), de plus, justifie une information préalable succincte, selon l'article L1122-1 du Code de santé publique. A chaque entretien les patients avaient les coordonnées de l'investigateur et nous leur précisions les informations sur le canevas d'entretien en annexe.

4. ELABORATION ET EVOLUTION DU CANEVAS D'ENTRETIEN

Nous avons rédigé, avant l'étude, un canevas d'entretien. Il s'est limité à une première consigne générale pour initier le discours du patient sur la problématique étudiée.

Ce canevas a servi de guide d'entretien, plutôt qu'un questionnaire formel à remplir. Une certaine souplesse a été permise par une unique consigne de départ en suivant au maximum le discours du patient :

***Vous êtes ou avez été confronté à une prise de décision concernant votre état de santé.
Pouvez-vous nous expliquer comment vous avez vécu cette situation ?***

Nous avons adapté, à chaque entretien, les questions suivantes posées et nous avons relancé le patient en fonctions des thèmes abordés ou d'un point à approfondir.

Les thèmes à approfondir étaient :

- La décision ;
- La maladie et son histoire ;
- L'entourage.

5. DEROULEMENT ET TECHNIQUE D'ENTRETIEN

Les patients recrutés étaient recontactés par l'intervieweur et interrogés suivant leur préférence, à leur domicile ou à l'hôpital. Avant l'entretien, il était toujours redemandé au patient de renouveler son consentement oral pour l'étude.

Les patients étaient prévenus, par l'intervieweur, du respect de la confidentialité des données et de l'anonymat au cours de l'entretien. Les entretiens ont été répertoriés par numéro.

Les entretiens étaient enregistrés à l'aide d'une application de dictaphone type Sound Cloud©, afin de percevoir toutes les données du discours.

Ils commençaient tous par la même question, ou « consigne de départ », puis les patients étaient relancés en fonction de leur discours sur les grands thèmes de cette étude, par des questions ouvertes :

- *Pouvez-vous approfondir ?*
- *Qu'est-ce que cela représente pour vous ?*

Si des données de l'histoire de la maladie, ou de la biographie n'étaient pas exprimées (âge, sexe, profession, entourage, maladie) elles étaient demandées en fin d'entretien. Ces éléments étaient répertoriés dans un guide thématique afin de ne pas omettre les informations nécessaires à l'étude.

Nous avons réalisé 14 entretiens dont 12 seulement étaient exploitables. Le premier a servi pour tester le canevas d'entretien chez une patiente qui était dans une démarche de refus de prise en charge. Un entretien n'a pas pu être exploité en raison d'un défaut d'enregistrement.

Il a fallu, à chaque fois, s'adapter à l'interlocuteur et faire preuve d'une écoute attentive et souvent empathique, afin d'aller au plus profond du discours.

6. RETRANSCRIPTION

La retranscription de l'ensemble des entretiens a été effectuée par l'intervieweur en y reportant, non seulement le discours mot à mot, mais aussi les données non verbales, nécessaires à la compréhension et à l'analyse : *silence, soupirs, rire, déplacement, geste...* survenus au cours de l'entretien...

Lors de la retranscription, tous les noms de villes, les noms propres, les noms d'hôpitaux ou de services ont été rendus anonymes.

Les verbatims sont disponibles au format PDF protégé sur CD-ROM.

7. METHODE D'ANALYSE

L'analyse et l'encodage des entretiens ont été effectués de façon ouverte, de manière à dégager des thèmes et sous-thèmes au fur et à mesure. Les entretiens ont été arrêtés lors de l'obtention de la saturation des données.

L'analyse a été réalisée de manière longitudinale, entretien par entretien, de façon ouverte par l'intervieweur. Pour plus de la moitié des entretiens, un jeune docteur en médecine

générale, ayant déjà travaillé sur ce type d'étude qualitative, a permis une triangulation des données.

8. LA RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

Notre recherche bibliographique, de mars 2013 à janvier 2016, s'est appuyée sur les moteurs de recherche Pub Med et Cairn devant le profil « sciences-humaines » de notre travail. Nous avons profité des ressources documentaires de la bibliothèque de l'association Albatros.

Les mots clés utilisés étaient : refus de soins, refus de traitement, limitation thérapeutique, coping, décision médicale, prise de décision, fin-de-vie et traduits en anglais par : denial of care, refusal of treatment, therapeutic limitation, coping, medical decision, decision making, end-of-life.

Le logiciel Zotero a permis de classer ces références. La bibliographie a été réalisée à partir de la norme Vancouver.

V. RESULTATS

1. CARACTERISTIQUES GENERALES

1-1. Mode de recrutement

Nous avons demandé aux services hospitaliers et aux médecins de la région lyonnaise, de nous adresser des patients susceptibles d'être dans ce type de démarche décisionnelle.

Deux patients ont été adressés via leur médecin traitant, les dix autres ont été adressés par les médecins spécialistes référents : de soins palliatifs, de néphrologie, de pneumologie, de neurologie, d'oncologie, de rhumatologie ou de médecine interne...

1-2. Les patients

Nous avons réalisé entre mai 2013 et janvier 2016 quatorze entretiens : cinq en 2013, sept en 2015 et deux en 2016, douze ont été analysés.

Les patients ayant participé aux entretiens, cinq hommes et sept femmes, avaient une moyenne d'âge de 70 ans. Neuf vivaient en ville et trois vivaient à la campagne. Cinq patients avaient un haut niveau socio-culturel, cinq autres patients étaient titulaires de l'équivalent du brevet des collèges ou du baccalauréat et les deux derniers étaient titulaires du certificat d'études

Huit entretiens ont eu lieu à domicile et quatre dans les services hospitaliers prenant en charge le patient.

Les entretiens ont duré en moyenne quarante-deux minutes et trente secondes, avec une fourchette allant de 10 à 90 minutes.

1-3. Diagnostic des patients et évaluation de la qualité de vie

Les patients interrogés étaient atteints d'une pathologie cancéreuse pour sept d'entre eux, d'une pathologie chronique invalidante pour deux personnes et trois patients présentaient une maladie chronique dégénérative (la Sclérose Latérale Amyotrophique).

L'évaluation de la qualité de vie a été réalisée le jour de l'entretien à partir de l'indice de Karnofsky (54) avec une moyenne à 40/100 (*le patient est handicapé et nécessite une aide*

et des soins particuliers) et par le *performance status* de l’OMS (55) avec une moyenne à 3,34/4 (*capable seulement de quelques soins, alité ou en chaise de plus de 50 % de son temps de veille*).

Le tableau 1 ci-après est un résumé ne comprenant que l’âge et le diagnostic des patients.

Tableau 1 : âge et diagnostic des patients.

Numéro d’entretien	Sexe	Age en années	Diagnostic
Entretien 1	masculin	63	adénocarcinome broncho-pulmonaire stade 4 avec échappement au traitement
Entretien 2	masculin	65	ischémie et amputation sur thrombose veineuse profonde, découverte d’un adénocarcinome colorectal.
Entretien 3	féminin	76	hépatite virale B, compliquée 5-7 ans après par un CHC
Entretien 4	féminin	83	insuffisance rénale chronique terminale sur diabète de type 2
Entretien 5	féminin	70	sclérose latérale amyotrophique à 6 mois
Entretien 6	masculin	54	sclérose latérale amyotrophique
Entretien 7	masculin	54	adénocarcinome thyroïdien, non suivi avec évolution au stade métastatique
Entretien 8	féminin	58	sclérose latérale amyotrophique
Entretien 9	féminin	71	cancer de l’estomac métastatique
Entretien 10	féminin	84	polyarthrite rhumatoïde chronique invalidante
Entretien 11	féminin	85	adénocarcinome pulmonaire localisé
Entretien 12	masculin	79	adénocarcinome pulmonaire localisé

Les caractéristiques (démographie, entretiens, maladies...) sont regroupées dans les tableaux 2 et 2 bis en annexe.

1-4. Entourage auprès des patients

L’entourage des patients est très variable.

Une personne vivait dans une situation d’isolement réel : la patiente 9 divorcée et dans un isolement familial de longue date.

Deux malades vivaient seules à leur domicile : les patientes 4 (célibataire) et 8 (veuve), et avaient des proches à proximité, respectivement des neveux et deux fils. Elles bénéficiaient d’aides paramédicales régulières.

Les patients 6 et 12 vivaient au domicile avec leur conjoint et bénéficiaient aussi d’aides paramédicales régulières.

Le patient 2 allait rentrer à son domicile avec son épouse peu de temps après l’entretien.

Les patientes 10 et 11 étaient veuves, et vivaient avec une fille ou une belle-fille. Elles avaient le reste de leur famille à proximité.

Deux autres étaient trop dépendants pour retourner au domicile et attendaient une place en SSR : le patient 7 (marié sans enfants) et la patiente 5 (célibataire).

Le patient 1 était marié avec enfants, il bénéficiait d'une HAD.

La patiente 3 est décédée dans les jours qui ont suivi l'entretien, elle était hospitalisée en USP.

2. LA DEMARCHE DECISIONNELLE

« Décider » étymologiquement signifie « couper » ; les médecins et les patients ne décident pas d'une prise en charge sans précaution préalable.

Décider, pour le patient, est le fruit d'une réflexion, d'un discernement, qui prend comme matière première l'information transmise par les médecins ou acquise par ses propres moyens sans omettre son expérience personnelle ou ses multiples rencontres et témoignages qu'il a pu recevoir.

2-1. La délibération

2-1-1. Accès à l'information

2-1-1-1. De manière indépendante

Par l'intermédiaire d'internet

L'accès facilité à de l'information par internet permet de comprendre la maladie par soi-même en considérant les limites de ces informations, comme pour la patiente 9 :

- « Ah ben internet non, j'ai regardé l'évolution... Bon attendez, dans la mesure, parce que internet, je prends ce qui est à prendre et bon dans la limite, je fais très attention quand même, parce qu'il faut en prendre et en laisser. »

Le patient se fait ensuite son propre avis en rapport avec les informations des médecins :
Entretien 8 :

- « Et après j'ai cherché sur internet et quand j'ai su ce que cela voulait dire, voilà quoi. »

Entretien 9 :

- *« J'ai commencé à regarder sur internet, comment cela allait évoluer et quand j'ai vu comment cela allait évoluer, (...) Mais j'ai quand même regardé l'évolution, ce qui confirmait ce que m'avait dit le docteur L. que bon (...). »*

Par l'expérience professionnelle

Lorsque l'on travaille dans le domaine de la santé, notre attente est sûrement plus forte envers ceux qui peuvent prendre soin de nous.

Entretien 3 :

- *« J'étais herboriste, vingt-cinq ans à L. et puis j'ai soigné surtout avec des plantes, les huiles essentielles, à la naturopathie uniquement. »*
- *« J'ai fait des études aussi de médecin(e), et j'ai dit : le foie il se « re-fabrique » tout seul, quand ça va mieux. »*

Entretien 10 :

- *« Alors j'ai travaillé assez dans les hôpitaux, pour voir tout ce qui se passe. Les gens malheureux, quoi. Ils ne voient pas leur famille, personne ne vient. Alors, ils ne veulent pas rester, ils ne veulent pas aller à l'hôpital. »*

L'information et les fausses représentations

Dans l'entretien 9, cette patiente isolée au plan familial, repère un éventuel *effet nocébo* :

- *« Je me suis dit quand j'avale de la compote, que la compote passe dans la tumeur, parce que je ne peux plus avaler que cela. Quand ça passe dans la tumeur c'est effrayant la douleur que cela me provoque, alors je me suis dit quand je vais avoir une prothèse qui n'est pas retirable et qui va appuyer. »*

Alors qu'elle avait déjà effectué toutes les consultations et les démarches avant cette intervention :

- *« Donc j'avais accepté, j'ai même vu l'anesthésiste. Je devais être opérée, donc euh, j'ai vu le médecin le mardi et le mercredi, c'était férié, ça devait être le 1^{er}, ça devait être le 11 novembre. »*

2-1-1-2. Dialogue en concertation avec les médecins

Les soignants, les médecins permettent l'éveil de la démarche décisionnelle

Le patient 1 au cours d'une consultation avec son médecin référent pose clairement la problématique, puis lors de la consultation avec un autre spécialiste :

- *« Elle m'a dit : bon bien voilà, c'est comme cela, vous avez-ça, vous avez ça, on a tout essayé. Elle me dit : on peut continuer à essayer la chimio si vous voulez, mais sans résultat. Il y a peine dix pour cent de garantie. »*
- *« J'ai eu un second avis, par le professeur de l'hôpital, celui qui m'avait fait opérer la première fois. Et il m'a confirmé (...). »*

La patiente 5, présente une SLA rapidement évolutive, qui la paralyse progressivement en moins de 6 mois. Elle a besoin d'un fauteuil roulant car elle ne peut plus assurer ses transferts. Elle avait du mal à discuter avec les médecins spécialistes. Elle a eu l'opportunité d'un séjour de répit en unité de soins palliatifs qui lui a permis de relire sa maladie et de poser calmement des décisions même si initialement elle avait songé à l'euthanasie :

- *« Le docteur (son nom), j'ai pu parler beaucoup avec elle là-bas. Elle est à (nom de l'hôpital). »*
- *« Elle m'a beaucoup expliqué, les mots, que l'on connaît pas forcément : sédation qu'est-ce que cela veut dire, sédation totale. »*
- *« Mais c'est vrai que l'on est entouré, dans un climat apaisé et serein, c'est plus facile de prendre des décisions tout en gardant le moral sans tomber dans le désespoir. »*
- *« L'ambiance là-bas est différente et je pense que j'avais besoin de répit. »*

2-1-1-3 Des difficultés d'accès à l'information ou aux médecins

La prise en charge est trop compliquée ou trop contraignante pour le patient

Ce sont alors les médecins qui décident sans véritable concertation avec le patient. Pour le patient 7, il a été question d'une prise en charge chirurgicale afin de stabiliser les lésions lombaires et iliaques. Cette chirurgie semblait trop lourde à faire supporter au patient compte tenu de son cancer thyroïdien primitif et de ces lésions osseuses.

- « *Mais les professeurs ont indiqué les véritables décisions à prendre, je n'ai pas réfuté. »*

Pour la patiente 11, l'âge a été le facteur limitant pour la prise en charge d'un cancer broncho-pulmonaire sur terrain tabagique sévère depuis le diagnostic :

- « *Et à l'hôpital ils m'ont dit : valait mieux que je reste comme j'étais, même si... du moment que j'acceptais ma maladie, je n'aurai pas d'étonnement, quoi. »*

Parfois en raison de l'urgence de la situation

Le patient 2 n'a pas vraiment eu le temps de réfléchir ; dans l'urgence, les chirurgiens lui ont signifié qu'il pouvait perdre ses jambes. Il est pris en charge pour une thrombophlébite ischémisante bilatérale des membres inférieurs :

- « *Ben oui, je ne pense pas que ça aurait changé grand chose, et puis peut-être, il y avait aussi urgence d'opérer ; mes jambes étaient toutes noires. Et puis il ne fallait peut-être pas attendre, non plus ? Comment on peut expliquer ça ; ça n'aurait pas changé grand chose ; ils me l'avaient bien dit, parce qu'ils m'ont dit qu'il faut vous opérer mais que vous risquez quand même de perdre vos membres. »*

-

Des difficultés dans l'annonce de la maladie

Pour la patiente 5, les médecins avaient prévu initialement le jour de son anniversaire pour lui annoncer le diagnostic de SLA. Ils ont préféré repousser. La patiente a eu un sentiment d'errance alors qu'elle attendait des réponses concernant une prochaine hospitalisation dans un service spécialisé.

- « *On m'a fait une batterie d'exams, et puis le 27 janvier tout était prêt pour me donner le diagnostic, mais c'était mon anniversaire. Donc les médecins ont dit : « on va attendre demain ». Le 28 janvier j'ai appris que j'étais atteint d'une Sclérose Latérale Amyotrophique. »*
- « *C'est tout ce qu'il m'a dit. Et donc à partir de là, c'est lui qui a pris rendez-vous avec (le service). Et j'ai attendu du 15 décembre à début janvier, de savoir quand-est-ce que je venais. Il y a eu Noël, il y a eu le jour de l'An entre temps. Les services de fermés, les médecins en congés, enfin bref, c'était un petit peu galère. »*

La patiente 10 se plaint toujours de douleurs de polyarthrite et se voit répondre par le praticien qui pense que la maladie n'est plus active :

- *« Alors, il dit : « il n'y a plus d'arthrite, de polyarthrite, elle est éteinte. C'est fini. »
Et je lui dis : « euh, ben, si la polyarthrite, elle est éteinte, dites-moi pourquoi je souffre des genoux ? »
Lui, il dit : « vous perdez la tête, madame. » »*

En opposition avec les médecins, avec l'hôpital

La patiente 3, atteinte d'une cirrhose du foie compliquée d'un carcinome hépatocellulaire, a laissé les médecins faire les investigations pour le diagnostic mais reprend rapidement la main sur les décisions, en niant, nous le verrons plus loin, sa maladie :

- *« Attendez, moi je n'ai pas participé, c'est les médecins. Je les vois un à la fois, ils me font une question et je réponds. »*
- *« Et à ce moment-là, c'est moi qui ai décidé de ne pas toucher mon foie. »*

Dans l'entretien 4, la décision est déjà prise et le dialogue initial avec les médecins et les soignants sert peu à la délibération pour la décision de dialyse, même péritonéale :

- *« Ben c'est le docteur J. qui m'a présentée avec une infirmière, les dialyses. Elle m'a dit je pouvais le faire chez moi, seulement il faut m'opérer, pour me mettre quelque chose dans le ventre. Je sais pas ce qu'elle m'a raconté ; de toute façon, ça ne m'intéresse pas. »*

Pour la patiente 10, la démarche est la même. Elle refuse la prise en charge hospitalière considérant qu'il existe une mauvaise prise en charge :

- *« Et les hôpitaux, même en maison de retraite, on vous prend, votre toilette... et hop au fauteuil jusqu'à midi. Et vous avez mal, vous avez mal, cela n'a pas d'importance. »*

2-1-2. Vécu du patient

Selon le vécu, le patient va être plus ou moins en opposition avec les propositions thérapeutiques envisagées

2-1-2-1. Une expérience difficile

Le patient 2 dit non à la prise en charge pour sortir au plus vite de ce lieu qui l'a rendu handicapé. Il a vécu son amputation comme un traumatisme et ne veut pas vivre plus longtemps dans ce lieu.

- *« Le colon ? Oui bien sûr. Je veux rester comme ça ! Je ne veux pas encore repasser sur le billard. »*

On sait que le diabète a une évolution lente, la patiente 4 a suivi un traitement par antidiabétiques oraux pendant 10 ans, puis l'insuline a dû être introduite. La patiente a vécu cette prise en charge comme un choc, voyant chez elle, passer une infirmière à son domicile matin et soir. Nous supposons que la réalisation d'une dialyse, même au domicile, va être vécue d'une manière aussi difficile.

- *« Déjà, quand il m'a mis à l'insuline, mon docteur, j'ai cru que l'on me foutait un coup sur la tête, alors. Même les infirmières ont vu que ça m'avait choquée. Je faisais une tête ! »*

La patiente 9 a été hospitalisée une première fois en 2009 suite à un IDM, c'est un premier passage à l'hôpital qui est difficile chez cette femme indépendante :

- *« Alors déjà la décision d'envisager mon décès, je l'ai prise parce que j'ai eu un infarctus, où j'ai fait un mois d'hôpital, en 2009. Donc déjà là, j'ai envisagé que..., hé bien ma foi, j'aurais pu mourir. »*
- *« Les huit premiers jours, cela a été une horreur, une horreur ; je pleurais tous les jours, je me voyais à la merci, pour aller aux toilettes... Ah, non, non, non, ça pour moi, c'est la pire des choses. »*

2-1-2-2. Une expérience personnelle acceptée

Le patient 6 compte sur son travail personnel et son bagage intellectuel pour avancer mais en lien avec l'équipe et son entourage :

- *« Je pense que c'est un travail que j'ai fait sur moi-même.
Bon certainement la qualité de mon entourage, de ma famille, ma femme. A partir du moment où j'ai compris ce qu'il m'arrivait. Vous savez, je suis un scientifique aussi,*

donc j'ai plutôt tendance à analyser les choses, à les comprendre à les gérer, plutôt que les subir. Donc euh. »

Il a eu dans sa jeunesse un accident qui a fondé ses idées de dignité, de qualité de vie. Une fracture de la mâchoire en moto a nécessité l'immobilisation de la mandibule sur l'os maxillaire pendant trois mois et demi :

- *« Quand j'avais 20 ans je me suis cassé la mâchoire en moto. (...) Donc j'avais la mâchoire en trois morceaux. Et on m'a donc soigné en me cerclant la mâchoire supérieure, avec la mâchoire inférieure, avec donc, des fils de fer, ici entre les dents ici pour fermer. Et c'est un excellent moyen pour [ne] plus communiquer. »*
- *« En fait j'ai déjà vécu une expérience de [non] communication, c'est peut-être pour ça, enfin j'ai le sentiment de savoir de quoi je parle. »*

2-1-2-3. Le corps qui change

Dans les trois entretiens de patients SLA, l'apparition ou l'évolution d'un symptôme a été un élément déclencheur à la consultation ou a marqué l'évolution :

Entretien 5 :

- *« Je me suis rendue compte que mon pied gauche avait du mal à me suivre. »*

Entretien 6

- *« Et moi je traînais la patte depuis 6 mois, j'ai été voir le toubib, parce que je commençais à claudiquer. J'avais le releveur du pied droit qui se paralysait progressivement, donc qui était paralysé. Donc euh, c'est comme cela que l'on a détecté la maladie. »*

Entretien 8 :

- *« Et je sais que ça va progresser, d'ailleurs j'ai le bras gauche qui va moins bien que... qui baisse un peu. »*

Dans l'entretien 9, c'est aussi la dysphagie qui a mis la puce à l'oreille de la patiente

- *« J'ai commencé à avoir des difficultés à avaler. (...) Et au bout d'un moment, quand même, ça devenait de plus en plus dur d'avalier, donc j'ai pris rendez-vous avec le gastro-entérologue et c'est là qu'elle m'a fait des prélèvements. »*

Dans l'entretien 3, la patiente perçoit que son corps est en bonne santé et ne demande des soins qu'en cas d'ascite ou de fatigue. C'est le plus souvent à un seuil critique qu'elle est prise en charge :

- *« Tout allait bien, et après 7 ans où je n'étais pas bien à nouveau, et là ils m'ont fait rentrer à l'hôpital, je souffrais là et le ventre il était comme ça. Et puis après, on m'a retiré l'eau, on a retiré 6 litres. »*

Le patient 12 prend sa décision face à la dégradation de son état de santé.

- *« Eh ben j'ai pris la décision, pour la bonne raison c'est que je me voyais partir. Je ne mangeais plus rien, j'avais plus de force. J'ai perdu dix kilos en point de temps. Et puis quand j'allais à la chimio, j'étais malade, mais malade. »*

2-1-3. Par des rencontres, ou le récit des proches

Dans l'entretien 6, sur la décision de refus d'acharnement thérapeutique, le patient prend l'exemple de son cousin atteint d'une leucémie. Cette maladie présente un pronostic trop grave, selon lui, pour avoir la volonté de se battre contre elle. S'il avait été dans cette situation il n'aurait probablement pas accepté de traitement.

- *« Et bon, j'ai été gratter sur internet pour voir, ce que je pouvais voir comme statistique quand il a été diagnostiqué et j'ai vu que la leucémie aiguë, il y en avait 30 % qui s'en tiraient et les 70 % restant ben bye-bye quoi. S'il faut le dire on le dit !
Alors si après, bien sûr on peut penser que ça peut être de nature à faire baisser les bras à quelqu'un. Qu'il combatte moins la maladie, etc. Pour les aspects un petit peu somatiques etc. Mais quelque part cela fait partie de l'information. »*

Dans l'entretien 8, la rencontre avec un malade va poser à la patiente des questions et conforter son point de vue. Cette rencontre a été une aide dans sa démarche :

- *« Oui au centre de B. (Service de SSR), il y avait un jeune qui s'appelait Sylvain, qui était tétraplégique, sur un fauteuil qui se battait pour que la loi passe, qu'il puisse avoir une mort programmée et douce. »*

Elle n'a encore parlé à personne ni soignants ni famille de sa position :

- *« Oui ça je n'en ai encore pas parlé aux enfants, j'ai parlé de rien, voilà... »*
- *« Non, j'en ai parlé à personne. À personne. Pour l'instant je vis... (...) voilà, au jour le jour. »*

Dans l'entretien 12, les enfants montrent à leur père combien il est important qu'il soit présent :

- « Ben, ce qui m'a aidé, c'est que mes enfants ils m'ont dit : « faut pas te laisser aller. Bon tu as des enfants, des petits enfants, faudrait quand même bien que tu les voies pousser, quoi grandir. » Alors cela m'a remonté un peu la force quoi. Autrement je me laissais aller. J'étais à bout, j'étais à bout. »

Certains de ses proches ont eu les mêmes traitements avec de lourds effets secondaires :

- « Parce que mes frères et sœurs qui sont partis, ils ont eu des rayons, ils avaient tout brûlé, ils souffraient, affreux. Alors c'est pour cela que ça m'a fait réfléchir, j'ai dit j'arrête tout. Voilà. »

2-2. La prise de décision

Nous pouvons classer en quatre catégories les décisions qu'ont prises les patients ou l'équipe médicale à leurs côtés. Elles sont fonction de la maladie, de son pronostic et de son évolution.

2-2-1. Limitation thérapeutique : les patients 7 et 11

Deux patients ont accepté la limitation thérapeutique, proposée par leur équipe médicale :

Entretien 7

- « Ils m'ont donné des explications sur mon état de santé et les aléas, les inconvénients d'une intervention chirurgicale lourde. Ils ont estimé la situation, et m'ont dit que cela ne valait peut-être pas la peine. »

Entretien 11

- « Non, ils n'ont pas voulu me faire de chimio, vu que le cancer est encore assez grave, comme me l'a dit monsieur M. (son médecin traitant ndlr) »

2-2-2. Arrêt des traitements curatifs : les patients 1 et 12

Le patient 1 a récidivé 4 ans après, d'un adénocarcinome pulmonaire évolué :

- « Une tumeur de la plèvre »

et face à l'évolution, n'a pas jugé nécessaire de poursuivre une quatrième ligne de chimiothérapie, qu'il a arrêtée au bout de 6 mois. :

- « *Et moi, j'ai décidé que l'on arrête.* »

Il a été organisé une hospitalisation à domicile et un suivi en consultation par le pneumologue.

Le patient 12 est aussi atteint d'un cancer broncho-pulmonaire, sur un terrain cardiovasculaire (tabagisme sevré, AOMI et HTA), diagnostiqué lors de la prise en charge initiale d'un cancer ORL. Au bout d'un an de chimiothérapie, ne supportant plus ce lourd traitement, il arrête les cures du jour au lendemain. L'entretien a lieu deux ans et demi après l'arrêt de la prise en charge curative :

- « *J'ai dit : « j'arrête tout, tout. » Voilà.* »

Son état s'est amélioré à l'arrêt des traitements et il est toujours suivi par son pneumologue, tous les trois mois.

2-2-3. Refus de traitement, refus de prise en charge : les patients 2, 3, 4 et 9

Pour le patient 2, les chirurgiens n'ont pas pu conserver ses jambes et ont dû amputer, en urgence, les deux membres inférieurs au-dessus des genoux :

- « *Il n'y avait qu'une solution, il n'y en avait pas deux.* »

Le bilan étiologique de ces phlébites retrouve un adénocarcinome du colon opérable pour lequel le patient refuse toute chirurgie et chimiothérapie :

- « *C'est le risque que je prends quoi. Non ? Je ne veux pas encore passer sur la table d'opération.* »

Il refuse aussi pour l'instant un appareillage par prothèse permettant une verticalisation, au prix de gros efforts :

- « *Donc c'est pour cela que j'ai décidé de ne pas me faire appareiller.* »

La patiente 3 a été infectée par le virus de l'hépatite C. L'évolution est rapide vers une cirrhose, elle a refusé de prendre des traitements antirétroviraux :

- « *Parce qu'il voulait me donner l'Interféron et moi je n'ai pas voulu.* »

En 2009, apparaît un nodule hépatique qui s'avère être un carcinome hépatocellulaire (CHC). Elle refuse toute exploration et chimiothérapie.

- « *Non, non, vous me laissez comme ça, vous préoccupez pas, parce que tant que je ne souffre pas, ça va.* »

Elle est traitée uniquement de manière symptomatique par des ponctions d'ascite et des diurétiques.

La patiente 4 a un diabète de type 2 compliqué d'une néphropathie diabétique et hypertensive, arrivant à la phase terminale de l'insuffisance rénale. Elle refusera la dialyse péritonéale ou hémodialyse :

- « *Mais je ne veux pas faire de dialyse.* »

Elle poursuit sa prise en charge du diabète par une insulinothérapie et le traitement des autres comorbidités. Elle n'a plus de suivi par son néphrologue.

Un cancer de l'œsophage a été diagnostiqué 6 mois auparavant chez la patiente 9. Elle a d'emblée refusé toute prise en charge curative : pas de chirurgie, de chimiothérapie ou de radiothérapie.

- « *On m'a proposé des rayons, le docteur L. m'a proposé des rayons, que j'ai refusés. Je ne veux rien, rien du tout, du tout, du tout.* »

Peu avant l'entretien, elle a annulé l'intervention pour la pose d'une endoprothèse de l'œsophage :

- « *J'ai téléphoné tout de suite à la secrétaire du gastro-entérologue et j'ai annulé mon rendez-vous... Enfin mon intervention pour mettre la prothèse.* »

2-2-4. Refus de prise en charge en cas d'aggravation : les patients 5, 6, 8, 9 et 10

La patiente 5 a donc pris une décision en relation avec l'équipe de soins palliatifs. Elle refuse la trachéotomie :

- « *Moi l'asphyxie je n'en veux pas, être attachée à un tube sur un lit, attachée à une machine, ça non ! Pas question.* »

Elle écrira bientôt des directives anticipées en ce sens :

- « *Et du coup je vais écrire noir sur blanc, certaines décisions.* »

Le patient 6 a déclaré une SLA, 4 ans auparavant. Il est en fauteuil roulant depuis un an et totalement dépendant depuis 6 mois. Il s'est rapproché d'un service spécialisé depuis peu

compte tenu de sa perte d'autonomie. Le patient hésite encore sur l'intérêt de la gastrostomie, mais il refuse la trachéotomie :

- « *Bon en fait la trachéotomie, je n'en veux pas.* »
- « *Je n'ai pas envie d'être prolongé artificiellement quand le reste ne fonctionne plus.* »

La patiente 8 présente une SLA depuis plus d'un an. Après un séjour de répit en SSR, elle se pose sérieusement la question de l'euthanasie. Elle refuse la trachéotomie et désire une prise en charge qui s'apparenterait à l'euthanasie :

- « *Avant la trachéotomie, j'aimerais partir sans la trachéotomie.* »
- « *Et bien je pense qu'avant d'arriver à la trachéotomie, j'aimerais avoir le droit de choisir le moment de ma mort.* »

La patiente 10 a une maladie plus bénigne : une polyarthrite rhumatoïde qui évolue toutefois depuis près de 40 ans, avec des conséquences respiratoires ayant entraîné un syndrome restrictif et des conséquences motrices ; la patiente vit en fauteuil roulant depuis 6 mois. Elle refuse toute prise en charge hospitalière en cas d'aggravation :

- « *Je me dis, s'il arrive un pépin et bien ma foi, mes enfants doivent le savoir et je ne veux pas aller à l'hôpital.* »

On peut aussi classer la patiente 9 dans cet item, compte tenu de ce qu'elle exprime au cours de l'entretien :

- « *Je voulais mourir dans la dignité, je ne veux pas que l'on fasse de l'acharnement thérapeutique.* »

Elle montre sa volonté de finir ses jours au domicile avec le moins de support médical possible.

2-3. Après la décision, son évolution

2-3-1. Elle peut encore changer

Suite à leur décision, les patients sont conscients qu'elle n'est pas figée. Le patient 2 hésite encore sur la possibilité d'appareillage des membres inférieurs. Concernant la décision

chirurgicale de son cancer du colon, c'est assez clair qu'il n'y retournera pas, du moins pas avant un temps de transition :

- *« C'est la seule décision où j'hésite. Les autres, le reste, elles sont prises, je ne sais pas. D'abord, on va rentrer à la maison et puis on verra après. »*

2-3-2. Elle est complètement figée

Dans l'entretien 9 :

- *« C'est mon point de vue à moi, c'est tout, voilà. D'abord parce que je n'ai pas peur de la mort, deuxièmement parce que ma vie, ben ça ne vaut pas le coup de continuer, c'est tout, voilà. »*

Il n'y a que des circonstances exceptionnelles qui feront que la décision ne pourra plus être respectée :

Le coma pour la patiente 4 :

- *« Non, non, si un jour je suis obligée d'y aller en urgence, ben j'irai en urgence. Je serai dans le coma, à ces conditions que l'on m'emmène, dans le coma. »*

La perte de ses capacités cognitives pour la patiente 10 :

- *« Voilà, et moi pour rien au monde, je veux aller à l'hôpital, Si... Ou alors, il faut que j'ai perdu la tête complètement et qu'on me force. »*

2-3-3. Elle pose un cadre qui permet d'avancer

Les patients sont apaisés d'avoir posé les mots ou de bientôt pouvoir le faire et d'en avoir discuté avec les médecins :

Entretien 5

- *« Si vous voulez, depuis que j'ai pris la décision, quand même, même si je n'ai pas rédigé le document, je me sens plus calme. Je ne vais pas dire apaisé mais presque. Je sais que je ne souffrirai pas et ça c'est important pour moi. »*

En parlant du recours à l'euthanasie, le patient 6 préfère, suite à la discussion avec les médecins, être pris en charge en France :

- « *Mais bon a priori d'après ce que les médecins avec qui j'ai pu discuter, ce n'est pas forcément une solution intéressante. En fait ce qui est important c'est déjà la confiance que je peux avoir dans mon équipe médicale, pour suivre les décisions que je souhaite voir appliquer.* »

Le patient sait l'issue mais le dialogue reste encore possible dans l'entretien 1 :

- « *Donc je revois mon oncologue pour en rediscuter encore une fois, mais je sens... voilà c'est tout. Je vais aller en consultation et...* »
- « *Je suis dans la dernière ligne droite donc il n'y a pas trop de discussion à faire là-dessus.* »

Les patients gardent confiance dans l'équipe qui les soigne et ne se posent plus de questions :

Entretien 7 :

- « *Je ne sais pas, c'est peut-être plus mauvais, leur avis semble bon.* »

ou acceptent carrément la décision médicale dans une démarche volontariste et optimiste ; dans l'entretien 11 :

- « *Comment je vois la suite de l'évolution de la maladie ? bah. Qu'est-ce que vous voulez que je fasse ? Je suis obligée de... comme on dit : « on suit. » Ce n'est pas de se lamenter, se lamenter qui va changer les choses hein.* »

Même s'il est allé à l'encontre de l'avis des médecins, le patient 12 a pris, *a posteriori*, la « bonne option », sans couper les ponts avec son médecin référent :

- « *Et puis finalement, ben j'ai eu raison, madame P. (son pneumologue) n'en revenait pas. Elle m'a dit : « ben ma foi, c'est un cas vraiment spécial, je n'ai jamais vu ça, vous avez choisi la bonne option. Tant mieux, qu'elle me dit, ben ma foi que ça continue. » »*

3. LES PRINCIPES DE LA DECISION

3-1. Le respect de la qualité de vie

C'est le premier critère sur lequel s'appuient les patients pour décider ; il est forcément subjectif donc différent d'un patient à l'autre :

Entretien 1, pas d'efficacité des traitements et risque d'effets secondaires :

- *« Si on m'a proposé, mais je veux dire, avec les résultats... Donc j'ai dit que ce n'était pas la peine. Donc je revois mon oncologue pour en discuter encore une fois, mais je sens... voilà c'est tout. Je vais aller en consultation et... »*

Entretien 2, revenir au domicile et revivre normalement avec son épouse :

- *« Je suis mieux à rester chez moi, avec ma femme ; pas trop marrant de se faire opérer, non ? Surtout des trucs comme ça ? »*

Entretien 3, la patiente est dans le déni, mais la qualité de vie prime :

- *« Je dis toujours que je ne suis pas malade, parce que tant que « j'avais » la force, je continue à vivre avec leurs médicaments et l'espérance, voilà. »*

Entretien 4, en parlant de la solution d'une prise en charge à l'hôpital :

- *« Elle n'est pas adaptée pour moi. »*

Entretien 5 :

- *« Donc autant que je parte peut-être dans des conditions encore à peu près correctes pour moi, plutôt que complètement, je ne le dirai pas : un légume. »*

Entretien 6, pour un médicament qui n'est plus efficace et aussi pour adapter son logement :

- *« J'ai dit exit le RILUTEK®, je ne me casse plus la tête avec ça, ça me pourrit mes journées, ça me dérange, ça m'enlève de la qualité de vie, donc j'ai arrêté le RILUTEK®. »*
- *« Mais j'ai fait le rapport bénéfices/risques et désagrément, j'ai opté pour l'agrément. »*
- *« Mais aujourd'hui, moi, je trouve ma qualité de vie, dans la communication avec les proches, plus que dans ce que je peux faire à côté. »*

Entretien 7 :

- *« J'espère être plus libre de mes mouvements, progresser au niveau des évolutions, marcher un peu, me déplacer, pouvoir sortir... »*

Entretien 8 :

- *« Parce que si j'ai une trachéotomie, je ne pourrai plus communiquer avec personne et ça ne m'intéresse pas. »*

Entretien 9 en refusant un geste, la patiente compte d'abord sur sa qualité de vie :

- *« Je me suis dit quand j'avale de la compote, que la compote passe dans la tumeur, parce que je ne peux plus avaler que cela. Quand ça passe dans la tumeur c'est effrayant la douleur que cela me provoque, alors je me suis dit quand je vais avoir une prothèse qui n'est pas retirable et qui va appuyer jour et nuit sur cette tumeur les douleurs*

risquent d'être insupportables et en fait de me créer une fin de vie encore plus terrible, que celle qui m'attend. »

Entretien 10, le domicile, un lieu de confort où la prise en charge est plus malléable :

- *« Là cette nuit, toutes les deux heures j'appelais ma fille. J'avais mal, j'avais mal, j'avais mal. Donc c'était dur. Si c'était à l'hôpital, on m'enverrait promener, ou bien on m'enlèverait la sonnette. »*

Entretien 11 :

- *« Apparemment, je savais que la chimio, ce n'était pas bon. On était plus que fatigué. Et moi déjà sans chimio, je suis fatiguée alors, je me demande dans quel état j'aurai été, je me serais trouvée quoi. Alors, je vous dis, moi j'ai accepté ma maladie et puis voilà. »*

Entretien 12, l'effet secondaire des traitements pousse à les arrêter :

- *« Alors à ce moment-là, j'ai dit si c'est pour m'en aller... mes enfants me voyaient partir, ben ouais. Si c'est pour m'en aller, j'aime autant y aller directement, comme cela, que de souffrir davantage avec cette chimio. Je n'en voulais plus, je n'en voulais plus. »*

3-2. Une décision autonome le plus souvent

3-2-1. La décision

3-2-1-1. La décision est prise de manière autonome

Les entretiens montrent que les patients ont pris seuls leur décision :

- Entretien 1 : *« c'est moi qui ai pris la décision, je n'ai eu les conseils de personne. »*
- Entretien 2 : *« de toute façon, c'est à moi de prendre les décisions. »*
- Entretien 3 : *« et à ce moment-là, c'est moi qui ai décidé de ne pas toucher à mon foie. »*
- Entretien 4 : *« c'était ma décision et pas autrement. »*
- Entretien 5 : *« que ce soit mes volontés à moi. »*
- Entretien 9 : *« Donc j'ai toujours dit si j'ai vraiment autre chose de grave, je ne me ferai pas traiter. »*
- Entretien 10 : *« Non, parce que de toute façon, c'est mon idée à moi, c'est mon idée à moi, je l'ai dit à mes enfants... »*

- Entretien 12 : « *Alors c'est pour cela que ça m'a fait réfléchir, j'ai dit : j'arrête tout, tout. Voilà. »*

Et revendiquent bien le principe d'autonomie sous-jacent.

- Entretien 6 : « *Et le principal intéressé c'est le patient. Donc c'est normal qu'il prenne en main sa fin de vie.*
- Entretien 8 : « *C'est moi qui décide, c'est moi qui veux. C'est ma décision, voilà... mais c'est moi qui prendrai la décision. »*

3-2-1-2. La décision est prise par les médecins

Les patients 7 et 11 ont eu, comme vu plus haut, des décisions de limitation de traitement posées par les médecins. Ils se soumettent à leurs décisions renonçant, d'une certaine façon, à leur autonomie :

Entretien 7 :

- « *Pas grand chose, je me suis soumis aux volontés du docteur, du professeur. »*

Entretien 11 :

- « *Bien, j'ai écouté les médecins je me suis laissée faire, hein, qu'est-ce que vous voulez. »*
- « *Oh, bien cela moi ce n'est pas moi qui ai décidé, c'est l'hôpital qui a jugé parce qu'ils m'interrogeaient comme vous les médecins, et selon ce que je leur avais répondu j'étais capable de surmonter la maladie, quoi. »*

3-2-2. L'autonomie se définit aussi dans le quotidien, mener sa vie malgré la maladie

Cette décision s'inscrit dans une volonté de vivre de manière autonome, dernière place laissée par la maladie au patient de se prendre encore en main. Cela s'inscrit aussi dans la façon de vivre des patients avant leur maladie :

- Entretien 3 : « *Ah, mais c'est moi qui fais mon dîner toute seule : j'ai besoin de personne et mon ménage, il n'y a personne qui m'aide. »*
- Entretien 5 : « *oui tout à fait peut-être aussi parce que pendant toute ma vie, j'ai pris des décisions toute seule, je me suis débrouillée. »*

- Entretien 6 : « *Mon objectif c'était de profiter un maximum des miens et de faire tout ce que je pouvais faire tant que je pouvais le faire. »*
- Entretien 9 : « *je continue à vivre dans la mesure du possible. Et plus loin : « ce week-end-là j'ai déménagé toutes les pièces de la maison. »*
- Entretien 11 : « *Ah bien, je suis autonome, hein ! (...) Autrement avant j'étais toute seule. J'avais... comment vous expliquer, j'attendais jusqu'à ce que je ne puisse plus bouger pour prendre quelqu'un pour faire le travail, je le faisais quand même. Je n'ai jamais demandé d'aide ménagère, je faisais, jusqu'à maintenant mon travail moi-même. »*

Pour préserver l'entourage (ses deux fils), la patiente 8 quitte la maison familiale et déménage seule dans un logement adapté :

- Entretien 8 : « *Et j'ai pris la décision de m'installer toute seule pour qu'ils puissent s'envoler, travailler où ils veulent. »*

3-2-3. La place des proches et le respect de l'autonomie du patient

Souvent mis à l'écart afin surtout de respecter la volonté du patient et leurs questionnements :

soit par le patient lui-même pour des raisons de clarification de la situation et afin de ne pas faire porter la responsabilité d'une décision par la famille :

Entretien 5 :

- « *Vaut mieux que cela soit mes volontés à moi, qu'il n'y ait pas de tiraillement après dans ma famille. »*
- « *C'est un document que je veux faire écrire par une amie, que je signerai, parce que je trouve que le faire écrire par ma sœur c'est trop violent pour elle. »*

Entretien 11 :

- « *Ils n'allaient pas me dire, euh, fais ci, fais cela ou tu devrais faire ci tu devrais faire cela. Non, je prends mes décisions, voilà. »*

soit les proches s'abstiennent d'interférer, ne voulant pas entrer en conflit :

- Entretien 4 : « *Oui, il était avec moi, mon neveu. Ils n'ont rien dit, ils ne veulent pas me contrarier. »*

- Entretien 2 : « *Ils savent mais personne ne m'en a parlé, à part ma femme, c'est tout. Personne ne m'en a parlé dans ma famille. »*

Ils comprennent bien les enjeux et laissent faire leurs proches.

Pour la patiente 5 :

- « *C'est toi qui as mal, c'est toi qui es malade, c'est ta vie. Décide, quelque soit ta décision, on la respectera. »*

Les proches sont parfois absents comme chez la patiente 9 qui ne cherche plus à entrer en contact avec sa famille, qu'elle a perdue de vue depuis plus de 20 ans :

- « *S'ils voulaient me voir, c'était de mon vivant. Ce n'est pas parce que je vais mourir qu'il faut faire du cinéma et venir me voir maintenant. »*

Ainsi elle veut finir ses jours dans l'anonymat le plus complet :

- « *J'ai donné à mon notaire qu'il prévienne uniquement après l'incinération. »*

3-2-4. La place des soignants dans le respect de l'autonomie

Les soignants respectent la décision :

Entretien 2 :

- « *Elle m'a bien expliqué : on ne va pas aller contre votre décision, c'est vous qui décidez. »*

Entretien 3 :

- « *Oui, oui, ils ne me forcent pas. »*

Les soignants renoncent parfois au dialogue et n'entrent pas dans le débat :

Entretien 3 :

- « *Ils m'ont dit que j'étais adulte et puis c'est tout. »*

Entretien 4 :

- « *Il ne dit rien (le médecin traitant) ; qu'est-ce que vous voulez qu'il dise ? J'ai dit non, j'ai dit non ! »*

Entretien 9 :

- « *Le docteur L. je ne l'ai pas revue, non. Elle ne m'a pas téléphoné, suite à mon refus de l'intervention. »*

Les soignants adaptent leur prise en charge :

Entretien 4 :

- « *Même le docteur J. m'a dit : je vous soignerai autrement. »*

Les soignants continuent à suivre leurs patients :

Entretien 12 :

- « *J'aimerais vous voir tous les trois mois, pour voir l'état où c'est que vous en êtes. Je vous ferai une radio à chaque euh... chaque visite. »*

3-3. Une décision pour profiter au mieux de la vie présente

Le principe de bienfaisance s'applique aux médecins envers les patients ; ce titre est plutôt un principe de bien-être nourri par le souci éthique de vivre bien. Nous le rapprocherons plus loin de la qualité de vie.

3-3-1. Le patient désire vivre le mieux qu'il peut

3-3-1-1. Pour lui et aussi ses proches.

Entretien 2 :

- « *Par rapport à cela, je me suis dit peut-être que je peux vivre encore longtemps, sans être opéré. »*
- « *(...) faut pas encore repasser sur le billard, et puis retrouver ma femme... »*

Entretien 6 :

- « *Mon objectif c'était de profiter un maximum des miens et de faire tout ce que je pouvais faire tant que je pouvais le faire. »*

Entretien 9 :

- « *Je continue à vivre dans la mesure du possible. »*

Entretien 12 :

- « *Eh bien j'ai pris la décision, pour la bonne raison : c'est que je me voyais partir, je ne mangeais plus rien, je n'avais plus de force. (...) Et puis quand j'allais à la chimio, j'étais malade. »*

3-3-1-2. C'est un objectif aussi pour les soignants

Entretien 11 :

- *« Oh, bien cela moi ce n'est pas moi qui ai décidé, c'est l'hôpital qui a jugé parce qu'ils m'interrogeaient comme vous les médecins, et selon ce que je leur avais répondu j'étais capable de surmonter la maladie, quoi. »*
- *« Oui, parce que le docteur, il a dit (à propos de l'arrêt du tabac) : « c'est soit la caisse soit le soleil. » Alors cela voulait tout dire. La caisse c'était : « si tu n'arrêtes pas tu meurs. Tu veux voir le Soleil ? Hé bien t'arrêtes. » Et j'ai choisi la bonne décision, voilà. »*
- *« C'est pour cela, monsieur M., il m'a modifié mon traitement, justement pour voir, pour équilibrer toutes les parties. Parce que les poumons, ils fatiguaient le cœur, et le cœur il fatiguait les poumons. Alors il fallait équilibrer, et c'est en cherchant, monsieur M. qu'il arrive à trouver le traitement qui lui convient. »*

Entretien 12 :

- *« Bien ma foi, c'est vraiment un cas spécial, je n'ai jamais vu ça, vous avez choisi la bonne option. Tant mieux, qu'elle me dit, bien ma foi que ça continue. »*

3-3-2. Poursuivre la prise en charge du patient

Toujours proposer la prise en charge diagnostique ou thérapeutique :

Entretien 3 :

- *« Ils m'ont dit : pour le moment, c'est toujours pareil, mais si vous voulez, on peut ouvrir, et voir qu'est-ce que c'est que cela. »*

Modifier la façon de prendre en charge le patient et ne pas rompre le lien :

Entretien 7 :

- *« On m'a proposé une maison médicale à la suite de mon « internement » à L. (le service hospitalier prenant en charge ce patient). Donc je rentre maintenant dans une maison de repos, de rééducation. »*

Bénéficiaire d'une hospitalisation à domicile et d'une nouvelle consultation chez son cancérologue :

Entretien 1 :

- « Là j'ai une hospitalisation à la maison ; au plan de la maladie cancéreuse, on ne fait plus rien. »
- « Donc je revois mon oncologue pour en rediscuter encore une fois, mais je sens... voilà, c'est tout. Je vais aller en consultation et... »

Le médecin spécialiste précise, dans ces deux entretiens :

Entretien 4 :

- « Je vous soignerai autrement »

Entretien 12 :

- « Et bien elle m'a dit : j'aimerais vous voir tous les trois mois pour voir l'état, où c'est que vous en êtes. »

3-4. Une décision sur le principe de non-malfaisance

3-4-1. Epargner au patient un préjudice, lutte contre l'effet nocébo

3-4-1-1. Sur propositions des médecins

Dans l'entretien 1, le médecin propose clairement un arrêt des traitements curatifs, la fin de la chimiothérapie :

- « On peut continuer à essayer la chimio si vous voulez, mais sans résultat, il y a à peine dix pour cent de garantie. »
- « On m'a proposé de continuer si on voulait la chimio, mais sans résultat, juste pour faire stagner un petit peu, mais sans plus quoi. »

Situation qui est confirmée par un deuxième avis :

- « J'ai eu un second avis, par le professeur de l'hôpital, celui qui m'avait fait opérer la première fois. Et il m'a confirmé. »

Dans l'entretien 3, les soignants proposent une prise en charge curative ou palliative considérant que le patient se met en danger :

- « Mais madame M. vous allez avoir une hémorragie interne et vous ne savez pas ce que c'est ça. Vous allez cracher tout votre sang. »

Les entretiens 7 et 11 sont en accord avec ce principe puisque ce sont les médecins qui ont proposé de limiter les soins :

Entretien 7 :

- *« Ils m'ont donné des explications sur mon état de santé et les aléas, les inconvénients d'une intervention chirurgicale lourde. Ils ont estimé la situation et m'ont dit que cela ne valait peut-être pas la peine. »*
- *« Il y a également une thérapie où l'on devait m'opérer des vertèbres dorsales, qui n'a finalement pas été retenue. »*

Entretien 11 :

- *« Non, non, ils n'ont pas voulu me faire de la chimio, vu que le cancer est encore assez grave, comme me l'a dit monsieur M. (son médecin traitant). Donc en voulant dire que ce n'était même pas la peine de faire de la chimio, je serais plus fatiguée et que cela ne fera rien du tout, ni cela reculera, ni cela avancera le mal. »*

3-4-1-2 De manière isolée

Dans l'entretien 6 le patient arrête, en accord avec son neurologue, le RILUTEK®, un traitement de la SLA qui lui cause des effets secondaires digestifs :

- *« Donc j'en ai pris quelques temps de ce truc là et puis ça me donnait des maux de tête assez durs quand même. Donc j'avais arrêté en accord avec le neurologue. »*

Sans concertation avec les soignants, dans l'entretien 9, cette patiente isolée au plan familial considère une intervention qui est censée la soulager, comme source de problème qui pourrait majorer la douleur :

- *« Quand ça passe dans la tumeur c'est effrayant la douleur que cela me provoque, alors je me suis dit quand je vais avoir une prothèse qui n'est pas retirable et qui va appuyer. »*

Elle ne voit donc pas le confort que pourrait lui apporter la pose d'une prothèse, elle décide de manière unilatérale de ne pas subir cette intervention :

- *« Donc euh, le jeudi matin, après le 11 novembre, j'ai téléphoné tout de suite à la secrétaire du gastro-entérologue et j'ai annulé mon opération, enfin mon intervention pour mettre la prothèse. »*

3-4-2. Pas d'acharnement thérapeutique

Entretien 2 le patient ne souhaite pas retourner « sur le billard »

- *« Peut-être parce que c'est encore une paire d'années sur un lit d'hôpital, bien au moins un an à souffrir. »*
- *« Ce n'est pas des petites opérations... Et puis on n'a aucune certitude avec ces opérations ! Vous êtes bien d'accord, c'est pile ou face, non ? »*

Entretien 9, la patiente revendique l'absence d'acharnement par des arguments économiques :

- *« Donc il ne faut pas s'acharner sur des gens de 80, 77, 90 ans. Si les gens sont d'accord, hein attention. S'ils veulent vivre, bon d'accord ! Mais il y en a beaucoup qui comme moi ne veulent pas d'acharnement, croyez-moi je l'ai rencontré. »*

Tout comme la patiente 10 qui ne souhaite pas faire peser le poids financier d'une hospitalisation sur ses enfants :

- *« Parce que j'ai six filles et un garçon. Je ne veux pas qu'ils ...et je ne veux pas qu'ils payent l'hôpital, donc euh. »*

ou encore qui ne voit pas l'intérêt de nouveaux examens :

- *« Comme là je souffre, je souffre de la tête, je fais avec. J'ai passé des radios, j'ai passé toutes sortes de ... Eh bien voilà. Et comme je dis : « je vais aller à l'hôpital, qu'est-ce qu'ils vont me faire, me fatiguer avec les radios ? Me fatiguer avec ci avec ça, ce n'est pas la peine, ce n'est pas la peine... »*

Les proches sont souvent assez demandeurs d'une prise en charge et entrent en contradiction avec la démarche du patient :

Le patient 1 :

- *« Au contraire, tout le monde m'a poussé à essayer jusqu'à la dernière... Non la décision c'est moi qui la prends. »*

ou de la patiente 3 :

- *« Nous, on ne veut pas te forcer, mais oui maman, il faut enlever ce foie si le professeur S. il dit ça. »*

4. LES EMOTIONS : LE VECU DE LA MALADIE ET DE LA DECISION PRISE

4-1. La sidération

C'est ici un mécanisme de défense, non pour ne plus avancer, mais pour avancer comme avant, alors que la maladie est active.

Le patient 2 en répondant à une question sur les informations reçues avant l'amputation de ses jambes et après :

- « *Alors après, je ne me rappelle plus, parce que j'étais à moitié dans le coma pendant une semaine, je ne me rappelle de rien du tout. Ma femme me dit des choses, je me rappelle. Pas du tout ...* »

Cette méconnaissance de l'information peut certes s'expliquer par le coma et les antalgiques utilisés par la suite, mais le fait de ne pas vouloir recourir à ses souvenirs peut-il être considéré comme une forme de déni ?

A ce sujet, l'attitude de la troisième patiente est plus marquante faisant aussi appel à la spiritualité :

- « *Je dis toujours que je ne suis pas malade, parce que tant que j'avais la force, je continue à vivre avec leurs médicaments et l'espérance, voilà.* »
- « *Maintenant, je suis en état d'attente, j'attends la guérison, mais on m'a dit que je ne guérirai jamais de ça : parce que c'est chronique.* »
- « *L'espérance que le Seigneur Dieu me protège, aussi bien qu'il me prend, il m'emporte.* »

4-2. L'indifférence

4-2-1. Une indifférence passive

Le patient 7, lui, a délaissé sa maladie durant quelques années après sa première opération. Il fait face à la décision des médecins de ne pas l'opérer afin de stabiliser des métastases lombaires et iliaques, dans une forme de déni alors que les médecins ne lui proposent qu'une prise en charge en SSR :

- *« J'espère être plus libre de mes mouvements, progresser au niveau des évolutions, marcher un peu, me déplacer, pouvoir sortir... »*

alors que la gravité des lésions osseuses empêchera probablement toute possibilité de marche.

Il accepte passivement la position qu'ont décidée les médecins concernant sa prise en charge qui se limite à de la rééducation :

- *« Mais les professeurs et les docteurs ont indiqué les véritables décisions à prendre. Je n'ai pas réfuté. »*

La patiente 11, chez laquelle les médecins ont posé une limitation thérapeutique, accepte leurs recommandations :

- *« Ben j'ai écouté les médecins, je me suis laissée faire, hein qu'est-ce que vous voulez. Comme on dit : « ce n'est pas nous qu'on est médecin. »*

4-2-2. Une indifférence comme mécanisme de défense

La patiente 4 ne s'occupe plus de sa maladie et s'en détache complètement, au moins pour la prise en charge de l'insuffisance rénale terminale. C'est un mécanisme de défense visant à faire face :

- *« Je suis mon cours, je m'en fou. »*

Lorsque que nous demandons à la patiente 3 comment elle a vécu le moment de l'annonce du diagnostic, elle raconte cette période de manière détachée. Elle accepte les soins de confort mais ne semble pas avoir pris part à la délibération :

- *« Attendez, moi je n'ai pas participé, c'est les médecins. Je les vois un à la fois, ils me font une question et je réponds. »*

4-3. La colère, la perte

4-3-1 La colère face à la maladie

Le patient 2 a subi, après seulement quelques années de retraite, une lourde intervention : une amputation en urgence de ses deux membres inférieurs, il ne voit plus la vie de la même manière actuellement :

- « *C'est des drôles de situation, travailler toute une vie pour finir comme cela.* »

La patiente 3 à l'annonce d'une extension de la maladie, ne comprend pas comment cela a pu arriver :

- « (...) *Le Professeur... : « ah bon, eh ben Madame, vous avez des poumons comme une fille de quinze ans » parce que je n'ai jamais bu, j'ai jamais fumé, j'ai jamais couru, voilà. Je ne sais pas comment comprendre ça.* »

Dans l'entretien 8 alors que les médecins annoncent une SLA à la patiente :

- « *J'ai dit textuellement à mon docteur : « docteur, c'est pas une bonne nouvelle ! - non ce n'est pas une bonne nouvelle.* » »

Entretien 9, la patiente éprouve un sentiment d'injustice, au moment du diagnostic, sidération habituelle face au choc de l'annonce :

- « *Je vais vous dire, quand on vous annonce un cancer : vous pleurez.* »
- « *J'ai eu un sentiment de révolte, parce que je n'ai jamais fait d'excès dans ma vie. Je n'ai jamais bu, je n'ai jamais fumé. J'ai toujours fait tout moi-même, c'est-à-dire mes terrines, mes conserves, tout, je n'ai jamais rien acheté de « tout fait ». J'avais un jardin que je faisais moi-même qui était bio, on ne peut pas mieux. C'est vraiment un sentiment de révolte.* »

Sentiment que l'on retrouve dans l'entretien 8, sur le « sort » qui s'acharne sur la famille de la patiente devant un mari décédé trop tôt et celle de la femme qui a perdu ses parents dans l'enfance.

- « *Ils n'ont déjà plus de papa.* » [En parlant de ses deux fils].
- « *Ben je ne sais pas si c'est une punition, ce que j'ai fait de mal. J'ai déjà donné beaucoup, je perds ma maman à 16 ans, mon mari à 52 ans, j'attrape cette maladie à 57 ans, des fois je suis en colère quoi, pourquoi ? Pourquoi cela tombe sur moi ? Qu'est-ce que j'ai fait.* »

4-3-2. La colère face aux institutions

La patiente 4 et la patiente 10 ont une rancœur envers l'hôpital actuel pour des raisons professionnelles (la patiente 10 était aide soignante) ou personnelles (décès de proches : sœurs,

neveux et nièces chez la patiente 4), et cela se traduit aussi de manière somatique avec un effet « blouse blanche » :

Entretien 4

- « *D'aller une fois par semaine à l'hôpital. Déjà, j'ai été une fois un jour, j'avais vingt de tension, ça monte tout de suite, tandis que quand je suis chez moi c'est plus calme.* »
- « *Oui, ça m'énerve d'aller à ... (la patiente désigne l'arrêt de transport en commun pour désigner l'hôpital situé à proximité).* »

Entretien 10 de la part des soignants paramédicaux :

- « *Et comme j'ai été plusieurs fois hospitalisée, je trouve que le personnel n'y est pas adapté.* »
- « *Oui, je vous assure ça que ça fait mal. Elles ont rigolé et puis elles sont sorties sans un mot. Elles sont parties.* »

Mais aussi des médecins spécialistes qui lui disent malgré son handicap que la maladie n'est plus évolutive :

- « *Ben je lui dis : « il ne me verra plus. » Et je n'y suis pas retournée. Parce qu'en étant comme cela, on peut quand même avoir un petit peu de délicatesse, je trouve, avec les gens. Je ne sais pas si vous êtes de mon avis ?* »

La patiente, qui a une polyarthrite rhumatoïde évolutive, note aussi une inégalité de traitement pour les personnes handicapées :

- « *Je suis handicapée, je ne peux plus marcher, et bien non : aucun droit.* »

Dans l'entretien 9, la patiente est en colère envers le gouvernement, ressentant comme une injustice l'absence de droits à l'euthanasie dans la loi :

- « *C'est de l'hypocrisie de la part du gouvernement, je précise bien.* »
- « *Oui, je voudrais bien que le gouvernement arrête l'hypocrisie et que l'on tolère ce que je demande et qui est tout à fait logique ; je voudrais que ce soit légalisé parce que, cela, c'est impensable que ça ne le soit pas ; ça, c'est impensable ! Qu'on laisse mourir les gens dans la dignité quand ils le demandent, que l'on ne s'acharne pas.* »

4-3-3 La perte

C'est la prise de conscience par le patient que la maladie évolue et qu'elle ira vers une issue fatale (dans notre étude) qui n'est pas toujours explicitement mentionnée au cours des entretiens.

Perte des capacités de communication :

Le patient 6 parle, en premier lieu, de la perte de communication comme équivalent à la perte d'autonomie ; il a subi un accident dans sa jeunesse ayant nécessité une chirurgie de la mâchoire, l'immobilisation l'a empêché de parler pendant 1 mois et demi :

- « *Quand on parle de trachéotomie, on perd toute autonomie quoi. On est raccroché à une machine et je ne vois pas l'intérêt. Pour moi, c'est la mort avant la mort.* »
- « *Je ne veux pas être maintenu artificiellement en vie, si je perds quelques capacités à communiquer librement, si je perds des capacités à parler.* »

La patiente 8 :

- « *Et bien cela représente, je ne pourrai plus communiquer avec les gens que j'aime voilà, c'est clair.* »

Perte des capacités de marcher, de se déplacer entretiens 2 et 12 :

Le patient 2 a été amputé des deux membres inférieurs, cette opération en urgence met fin à ses projets :

- « *Pas facile, ça fait un petit peu drôle quoi, j'ai plus de vie...ça change toute la vie...ça change toute la vie.* »

Le patient 12, lui, a des difficultés à la marche en raison de séquelles de tuberculose de hanche et d'une AOMI ainsi que des difficultés respiratoires liées à un cancer broncho-pulmonaire :

- « *Bien ce qui est difficile, c'est que je ne peux pas faire ce que je veux. Je ne peux rien faire, rien et puis, le moindre effort, ah bien je souffle, je souffle. Ça par contre c'est de pire en pire.* »

Dans l'entretien de la patiente 9, elle exprime ses difficultés et appréhensions à la perte de ses capacités de faire sa toilette, de subvenir à ses besoins « essentiels », seule. Elle revendique son besoin d'autonomie sur la prise en charge de l'hygiène corporelle :

- *« Donc, quand je suis à la merci des autres quand vous êtes à l'hôpital, si vous allez à la selle, ils ne vous lavent pas ; moi, il y a plein de choses comme cela ; je prends deux douches par jour : je me lave le matin, mais je me relave le soir ; on a pris la poussière et la nuit, on transpire ; je me relave le matin ; donc, moi ça me... Ne pas pouvoir avoir de l'hygiène, ah, non ça, je ne peux pas ; je ne veux pas ; pour moi, c'est l'horreur, là c'est l'horreur. »*

4-4. Le marchandage

4-4-1 Sur les conditions de prise en charge thérapeutique ou de suivi

Nous avons vu que le patient 2 était dans le déni de sa maladie mais aussi de sa prise en charge, il souhaite à tout prix sortir de l'hôpital et vivre avec sa femme alors que sa tumeur du colon est opérable et qu'il peut être appareillé :

- *« Je veux rester comme ça, je ne veux pas encore repasser sur le billard. »*
- *« Donc, je crois que je vais rester comme ça. Mais bon, je peux réfléchir plus tard ; des fois, on ne sait pas ; c'est à moi de changer d'idée quoi ! »*

Pourtant il admet son désir et de pouvoir marcher :

- *« Oui parce que j'aimerais quand même marcher, ne serait-ce qu'une demi-heure par jour ! »*

La patiente 4 dans sa décision de refus de prise en charge, pose les règles de son suivi :

- *« Je lui ai dit, elle m'a envoyé un papier pour aller le 6 décembre, j'ai répondu, que je n'y allais pas le 6 décembre, que j'avais pris rendez-vous le 25 avril. »*
- *« Non, si un jour je suis obligée d'y aller en urgence (à la dialyse), ben j'irai en urgence. Je serai dans le coma, à ces conditions que l'on m'emmène dans le coma. »*

C'est alors le médecin traitant qui négocie de revoir la patiente en consultation :

- *« Il m'a dit : « je suis obligée ». Je voulais même arrêter d'aller au docteur. »*

Cette émotion et cette attitude peuvent revêtir un sentiment moins conflictuel dans la relation médecin-malade. Ce marchandage est en fait négociation et permet d'arriver à un accord sur la prise en charge :

Dans l'entretien 6

- « *En fait, ce qui est important, c'est déjà la confiance que je peux avoir dans mon équipe médicale, pour suivre les décisions que je souhaite voir appliquer.* »

ou dans l'entretien 12, dans ce dialogue raconté par le patient :

- « *Alors, elle m'a demandé si je voulais la revoir de temps en temps, j'ai dit : « aucun problème », je lui dis : « comme cela vous arrange. » Eh bien elle m'a dit : « j'aimerais vous voir tous les trois mois, pour voir l'état, où c'est que vous en êtes. Je vous ferai une radio à chaque euh... chaque visite. » Je lui dis : « pas de problème, on fera comme cela. » Alors j'ai accepté tout ce qu'elle m'a demandé.* »

4-4-2 Marchandage au moment de la fin de vie

La patiente 8 est très claire là-dessus au cours de l'entretien, alors qu'elle n'a parlé à personne de sa fin de vie, ni à ses proches, ni aux différents médecins qui la prennent en charge :

- « *Ne pas finir comme un légume.* »
- « *J'aimerais avoir le choix, le droit de choisir le moment de ma mort.* »

La patiente 9 prend à partie l'équipe soignante, son médecin traitant en lui signifiant sa détermination à mourir avant le terme naturel, en demandant qu'on la fasse mourir sinon elle irait jusqu'au suicide :

- « *Quand on voit que ça tourne mal, je veux que l'on me fasse mourir. ; c'est une question d'humanité, ce n'est pas une question d'autre chose.* »
- « *Vous aurez la conscience tranquille ? Pourtant c'est pareil, je vous ai dit que j'allais me suicider et vous ne bougerez pas.*

4-4-3 Marchandage et spiritualité

La patiente 3 ne pense pas qu'elle est malade, croyante, elle oscille entre la médecine et la spiritualité :

- « *Je dis toujours que je ne suis pas malade, parce que tant que j'avais la force, je continue à vivre avec leurs médicaments et l'espérance, voilà. »*
- « *Maintenant, je suis en état d'attente, j'attends la guérison, mais on m'a dit que je ne guérirai jamais de ça : parce que c'est chronique. »*
- « *L'espérance que le Seigneur Dieu me protège, aussi bien qu'il me prend, il m'emporte. »*

4-5. La dépression, les angoisses, les doutes, les craintes

4-5-1. Face à la maladie, le patient se retrouve vite face à la mort et à ses angoisses

Dans l'entretien 1, le patient prenant la décision de ne pas entamer une dernière ligne de chimiothérapie, accepte son sort mais cette acceptation est toutefois teintée d'angoisse et de souffrance, le patient ne voyant pas d'issue possible à la maladie :

- « *Ce n'est pas la peine de continuer, parce que j'en souffre et je suis fatigué de tout cela. »*
- « *Je replonge à chaque fois donc... Il n'y a pas de solution. »*

Le patient 2 voit sa vie transformée par son amputation :

- « *Pas facile, ça fait un petit peu drôle quoi, j'ai plus de vie...ça change toute la vie...ça change toute la vie. »*
- « *C'est des drôles de situations, travailler toute une vie, pour finir comme cela. »*

Comme dans l'entretien 4 où la patiente montre sa crainte de l'hôpital :

- « *Je ne veux pas aller à l'hôpital, parce que moi j'ai eu trois gamines, mes nièces sont mortes à l'hôpital, mes sœurs sont mortes à l'hôpital. Alors, vous savez l'hôpital j'en ai ... Je ne veux pas y aller et puis c'est tout. »*

L'expression n'est certes pas très claire, mais plus loin elle explique comment sont décédées ces personnes, elle sous-entend qu'elle ne veut pas revivre cela :

- « *Ma sœur, elle est rentrée à l'hôpital pour un machin du fémur ; elle est ressortie ; elle avait un cancer. Mes petites nièces, elles avaient toutes les deux des leucémies et elles ne sont pas guéries. »*

Ou plus loin de manière explicite :

- « *Ah non, pas de dialyse. Vous savez, on va à l'hôpital, on va pour ça et on ressort les deux pieds en avant. »*

Les angoisses peuvent survenir avant la maladie et l'annonce diagnostique, alors que des examens complémentaires sont en cours, les non-dits des médecins, l'absence de réponse alors qu'une hospitalisation est censée être programmée... Tout cela a rendu l'attente difficile chez la patiente 5 :

- « *Je me suis sentie abandonnée en décembre. »*
- « *L'incertitude c'est la pire des choses »*

Entretien 8, la patiente la plus jeune a deux fils de 22 et 24 ans qu'elle « abandonne », voyant qu'elle perd le contrôle de son corps, elle se pose la question de ce que vont penser ses proches.

- « *Et quelle image je vais laisser à mes enfants ? »*
- « *Et j'ai beaucoup pleuré, j'ai pensé à mes enfants. »*

Elles sont encore sources d'inquiétudes devant une perte d'autonomie que l'on n'a pas envie de vivre ou de revivre surtout à l'heure de sa mort. La patiente 9 s'exprime ainsi :

- « *Ce truc de dégradation, c'est ça qui m'emmerde (pleurs), ce n'est pas de mourir, mais c'est cela qui m'emmerde ; ça, ça me travaille ; c'est la seule chose qui m'ennuie ; je ne veux pas être hospitalisée, c'est pour cela. »*
- « *Je pleure parce que ça me fait suer de me dégrader, de plus pouvoir prendre soin de moi. »*

On retrouve cela aussi dans l'entretien 10, la patiente qui a toute sa vie travaillée à l'hôpital avoue :

- « *(...) et pour rien au monde je voudrais mourir à l'hôpital rien qu'à penser que l'on va me mettre dans le coffre.*

Silence.

Rien qu'à penser que l'on va me mettre dans le coffre là, non, parce que j'en ai connu des malades à la morgue, comme les autres, hein. Eh bien rien qu'à penser à cela... »

4-5-2 Une dépression qui décompense

Le patient 12, lui, a vécu un passage dépressif, avant de prendre la décision d'arrêter la chimiothérapie ; le soutien d'un traitement antidépresseur et surtout le soutien de ses enfants ont permis de passer le cap. La décision vient marquer, en quelque sorte, la fin de l'épisode dépressif :

- *« Et puis il y avait des moments où j'avais un petit peu le noir. Parce que je ne pouvais plus rien faire cela me contrariait sérieusement. Alors il m'a donné pour les nerfs, ça a passé et j'étais prêt de « quick » ... » me suicider, j'en étais vraiment près. »*
- *« Ben, ce qui m'a aidé, c'est que mes enfants ils m'ont dit : « faut pas te laisser aller. Bon tu as des enfants, des petits enfants, faudrait quand même bien que tu les vois pousser quoi, grandir. » Autrement je me laissais aller. J'étais à bout, j'étais à bout. »*
- *« Alors cela m'a remonté un peu la force quoi. »*

4-6. L'inconfort, le stress de la situation

La décision est prise par le patient désireux de ne pas se retrouver dans certaines situations. En situation de dépendance.

4-6-1 Face à la technologie, à des machines

Entretien 6 face à une machine, ce qui motive le non recours à la trachéotomie :

- *« Quand on parle de trachéotomie, on perd toute autonomie quoi. On est raccroché à une machine et je ne vois pas l'intérêt. Pour moi c'est la mort avant la mort. »*

4-6-2 Face aux soignants

Dans l'entretien 9, ce qui motive une décision de « fin de vie anticipée » :

- *« Moi j'ai 71 ans, ça me gêne de me fiche à poil devant une fille de 20 ans, non ça me dérange ; ça me dérange et puis, aller aux toilettes, tout cela, non, non c'est très... C'est effrayant cela, vous vous rendez compte. Ah, non ça ; ça, cela me gêne ! Ah non ! ça*

pour moi, c'est dérangeant de savoir que je vais me dégrader ; là oui, tant que je peux faire ces choses-là, moi-même, je m'en fous ; mais alors là ? »

Dans les entretiens 4 et 10 respectivement, l'hôpital est vu comme lieu de mauvaise prise en charge et comme sources de complications :

Entretien 4 :

- *« Ah non, les docteurs, ça ne me va pas et quand je vais au docteur là ; je dois avoir au moins 15 ou 20 de tension, quand je sais que je vais au docteur. »*

Entretien 10 :

- *« Là cette nuit, toutes les deux heures j'appelais ma fille. J'avais mal, j'avais mal, j'avais mal. Donc c'était dur. Si c'était à l'hôpital, on m'enverrait promener, ou bien on m'enlèverait la sonnette. »*
- *« Ben voilà quoi, et à l'hôpital on m'enverrait promener, on me dirait « vous n'avez qu'à mettre, faites dans votre couche. » »*
- *« Et moi, je ne veux pas de couche. »*

4-6-3. Le stress induit par la maladie

Avant l'annonce du diagnostic, la patiente 5 est encore seule à son domicile, ressent une inquiétude, elle a peur de ne pas savoir ce qui lui arrive :

- *« Mais je me dis, je deviens quoi moi ici, là je me suis complètement sentie perdue, là complètement à ce moment-là. »*

Toujours en activité professionnelle lors de l'annonce du diagnostic, le patient 6 avoue ses difficultés à poursuivre son travail :

- *« Et moi qui ai un travail qui me demande beaucoup, il faut une liberté de penser, une fraîcheur d'esprit et une disponibilité totale. Faut pas être tenaillé entre différents paramètres. »*

4-7. L'acceptation, la compréhension, l'intégration : les stratégies de coping

4-7-1. Le patient accepte sa maladie

Au contraire de ressentir de la colère ou de la dépression la patiente 11 a décidé d'accepter sa maladie, pensant que c'est la meilleure disposition de l'esprit à avoir face à la maladie en étant bien consciente qu'elle évolue :

- « *On m'a dit que j'avais un cancer, et puis voilà, comment vous voulez que j'y prenne ? si je pleure, ça n'empêchera pas le cancer de se transformer.* »
- « *Moi j'ai accepté parfaitement, vu qu'ils ne pouvaient plus rien faire.* »
- « *Ah, ben oui, ce n'est pas en se repliant sur vous-même que l'on va se soigner. Il y a quand même le moral qui compte. Je pense, hein, je sais que quand on est malade, le moral il y fait beaucoup. Voilà.* »

4-7-2 Les soignants aident à l'acceptation

Dans l'entretien 5 la démarche est dans l'abandon aux soins et à la prise en charge des soignants, elle accepte cette dépendance face à des professionnels :

- « *Donc accepter que l'on fasse tout pour vous. Donc là je ne savais pas trop comment faire.* »
- « *En fait : à qui a besoin de soin, il faut qu'on lui donne, donc tu laisses faire et toi tu t'évades pour le reste.* »
- « *Alors je me suis dit : dis-toi une chose, ton corps c'est une partie de toi ! C'est un morceau, c'est grossier mais c'est cela.* » En parlant des soignants et de la toilette.

4-7-3 L'aide spirituelle dans l'acceptation de la maladie

L'acceptation est probablement plus facile chez les croyants comme la patiente 3, qui s'en remet à Dieu pour sa prise en charge et sa fin de vie :

- « *Oh, je suis au ciel. Voilà je suis libre, et je dis : « Seigneur, Tu sais, Tu fais de moi ce que tu veux. » »*

4-7-4 L'intégration, la compréhension de la maladie permet de s'adapter

Dans l'entretien 6, la première perte d'autonomie a été celle des capacités motrices mais le patient en modifiant son logement et en utilisant un fauteuil roulant prouve sa capacité à s'adapter :

- « *On m'aurait dit : « tu vas te retrouver en fauteuil roulant », j'aurais dit : « jamais de la vie. » »*
- « *Et puis on a une capacité à s'adapter, quand même assez importante. »*

Profitant au jour le jour des événements et de sa vie, dans un enchaînement de petites décisions qui ont permis de s'adapter au fur et à mesure de l'évolution :

- « *Mais aujourd'hui, moi, je trouve ma qualité de vie, dans la communication avec les proches, plus que dans ce que je peux faire à côté. »*
- « *Il y a eu plusieurs prises de décision. Ce n'est pas les décisions qui ont manqué. »*
- « *Vous avez compris ce que je souhaite, c'est essayer de prioriser et de hiérarchiser et de prendre les décisions qui vont bien en fonction de la séquence d'événements telle qu'elle se présente. »*

Même si la maladie est lourde et son souhait de l'euthanasie est important, la patiente 8 veut garder une certaine autonomie et décide de modifier aussi son cadre de vie :

- « *C'est moi qui ai pris la décision de déménager toute seule, parce que les enfants, s'occupaient de moi, ils étaient un peu coincés à la maison (...). »*

4-8. Retentissement sur l'entourage

4-8-1 l'entourage en soutien

La patiente 10 vit au domicile, elle ne pourrait pas le faire si l'une de ses filles ne vivait pas avec elle. Le reste de la fratrie vivant à proximité du domicile, cela lui permet de garder un lien. Elle apprécie aussi le confort de cette situation alors qu'elle demande une attention au quotidien :

- « *Je vis chez ma fille (...) et tous les dimanches mes filles, elles passent, voilà elles téléphonent trois-quatre fois par semaine. (...) bon j'ai de la chance d'avoir des filles comme cela. »* Elle recherche cet entourage afin d'éviter l'hôpital bien consciente des

difficultés que cela peut provoquer auprès de ses proches : *« parce que je ne suis pas facile hein. Là cette nuit toutes les deux heures, j'appelais ma fille, j'avais mal (...) si c'était à l'hôpital on m'enverrait promener. »*

La patiente 5 vivait, seule, à son domicile ; à l'apparition des premières difficultés ses voisins et ses frères et sœurs se sont relayés au domicile ; alors qu'elle est maintenant à l'hôpital, ce lien avec l'extérieur n'est pas perdu :

- *« Ils s'occupent bien de moi ici, ils ne me laissent pas tomber. »*
- *« J'ai beaucoup d'amis qui m'ont beaucoup aidée. »*

4-8-2 l'entourage en contradiction ou en accord

Les proches acceptent les décisions prises avec le patient, entretien 7 :

- *« Ils l'ont admis. »*

pourtant il aurait apprécié pouvoir compter sur eux si un choix lui avait été proposé :

- *« Non, c'est à dire que je comptais sur eux, pour prendre une décision dans un choix. »*

Parce que parfois en contradiction avec la décision du patient, exemple du patient 1 :

- *« Au contraire tout le monde m'a poussé à essayer jusqu'à la dernière... »*

ou de la patiente 3 :

- *« Nous, on ne veut pas te forcer, mais oui maman, il faut enlever ce foie, si le professeur il dit ça. »*

N'osant pas aller sur un terrain parfois glissant avec leurs proches, entretien 4 :

- *« Ah, oui il était avec moi mon neveu. Ils n'ont rien dit, ils ne veulent pas me contrarier. »*

4-8-3. L'annonce de la maladie et de la décision auprès des proches

Pour préserver l'entourage, le patient, de lui-même, limite la diffusion des informations. Le patient 6, au moment de l'annonce de son diagnostic de SLA, sa femme fait une décompensation cardiorespiratoire alors qu'elle est insuffisante rénale. Il tempore donc l'annonce de son propre diagnostic pour ménager ses proches :

- « *Donc j'ai attendu que cela se calme. Elle est rentrée (d'hospitalisation, Ndr) je ne sais pas une semaine après, (...) et là je leur ai annoncé.* »

Entretien 8, elle n'a pas encore fait d'annonce aux enfants de ses décisions au plan médical, le moment opportun n'a pas été trouvé :

- « *Oui ça je n'en ai pas encore parlé aux enfants, j'ai parlé de rien voilà.* »

La patiente 5 laisse le temps faire et accepte le cheminement de son frère au sujet de ce diagnostic incurable et de son souhait de non-acharnement thérapeutique :

- « *Il accepte mal encore. Mais là, il vient souvent et puis petit à petit ça va faire son chemin.* »

5. DES NOUVELLES REGLES/REVENDEICATIONS POUR LA DECISION ET L'INFORMATION

5-1. Informer les patients des lois existantes

Tous les entretiens ont été réalisés avant la promulgation de la loi du 2 février 2016 « *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie* » (42), ils ont été enregistrés alors que les différents débats parlementaires avaient lieu et étaient relayés par voie de presse.

5-1-1. Le point de vue des patients

Les patients ne connaissaient pas les nouvelles lois concernant le droit des malades, notamment la loi du 22 avril 2005 (12).

Dans l'entretien 1, le patient est même surpris de la question : « *Pas grand chose, hein, quels droits ?* » et se montre intéressé : « *non je suis au courant de rien, faut que je me renseigne auprès d'un médecin ? Je n'ai jamais abordé le sujet. Il faut que je me renseigne ?* »

Dans l'entretien 2, il n'est pas au courant des avancées législatives,

- « *Je ne sais pas du tout.* »

Comme dans les entretiens 10, 11 et 12 :

Entretien 10 :

- « *Je n'en sais rien.* »

Entretien 11 :

- « *Parce que c'est quoi ? Une loi ? Loi Léonetti, c'est un... une loi d'un médecin, c'est un député ?* »

Entretien 12 :

- « *Non, je ne connais pas. Ignorant.* »

Mais, les patients 2 et 6 considèrent normal, que la décision soit prise par le patient :

Entretien 2 :

- « *Elle m'a bien expliqué : « on ne va pas aller contre votre décision, c'est vous qui décidez » ...ce qui est normal quoi !* »

Entretien 6 :

- « *C'est des décisions qui sont importantes, et le principal intéressé c'est le patient, donc c'est normal qu'il prenne en main sa fin de vie* »

Ou que des directives anticipées puissent être rédigées, afin d'éviter des conflits et des situations décisionnelles comme l'a montré l'actualité. Elles sont la garantie du respect des dernières volontés du patient pour sa fin de vie.

Entretien 6 :

- « *Cela me paraît logique qu'elles existent, par contre je ne connais pas leur histoire.* »
- « *En accord avec ma femme et mes proches, et sans intervention des parents ou autre.* »

5-1-2. Les médecins informent leurs patients

Devant des patients non informés, les médecins les renseignent sur leurs droits, entretien

5 :

- « *Ça j'en avais entendu parler comme cela, mais en discutant avec le Dr (prénom du médecin), elle m'en a plus parlé.* »

Ou dans l'entretien 6, dans lequel le patient est renseigné sur les directives anticipées :

- « *Ben en fait ce qu'ils m'ont dit c'est que si je rédigeais des directives anticipées, ils les suivraient, ils étaient tenus de les suivre. Enfin ils étaient tenus de les suivre euh, ils les suivraient. Après je ne sais pas dans quelle mesure, parce que je crois que l'autorité reste à la discrétion du médecin. Je crois.* »

En discutant avec des patients rencontrés en SSR, dans l'entretien 8.

- *« Un jeune qui s'appelait Sylvain qui se battait pour que la loi passe. »*

Certains patients auraient besoin que l'information soit mieux délivrée,

Entretien 7 :

- *« Je pense que l'on doit pouvoir refuser les soins ou changer d'établissement, mais je n'en suis pas sûr. Je ne me suis pas renseigné sur les procédures. »*

Il conclut de manière erronée sur les directives anticipées :

- *« Ça veut dire que mon avis importe peu. »*

Ou comme dans l'entretien 11 déjà cité plus haut :

- *« Parce que c'est quoi ? Une loi ? Loi Léonetti, c'est un... une loi d'un médecin, c'est un député ? »*

5-2. L'expression d'un désir de mourir

5-2-1. Une revendication de l'autonomie par l'euthanasie

La patiente 8, atteinte de SLA, souhaite pouvoir recourir à l'euthanasie, alors qu'elle parle de sa fin de vie.

Entretien 8 :

- *« Eh bien je pense qu'avant d'arriver à la trachéotomie, j'aimerais avoir le choix, le droit de choisir le moment de ma mort. »*
- *« Oui, oui, si la personne le désire, prendre une petite boisson et s'endormir tranquillement. »*

Son refus de la trachéotomie est clairement explicité et son désir de ne pas à avoir à souffrir de la situation dans laquelle la mettra la maladie, cela se confirme plus loin :

- *« Je veux tout gérer et programmer ma fin de vie. »*

La patiente 9 est plus claire :

- *« Je trouve que l'on devrait avoir le droit, comme en Suisse, comme en Belgique, et non pas que cela soit une histoire d'argent, parce que, là, c'est quand même une histoire d'argent...qu'il n'y ait pas des groupuscules qui se mettent à faire du fric avec cela. Je*

trouve qu'un médecin devrait avoir le droit, si le patient le demande, ben, de mettre fin à ses jours et puis terminé. »

- *« Moi, il me semble en tant que personne, je ne vois pas pourquoi je n'aurais pas le droit de décider de mon... quand vraiment, je vois que je me dégrade beaucoup que j'ai pas le droit de mourir... »*
- *« En France ? J'espère que cela se légalisera, comme c'est légalisé en Suisse, comme c'est légalisé en Belgique, parce que je trouve que c'est de l'hypocrisie. En France, c'est un peu le « serment d'Hypocrite » au lieu d'Hippocrate, hein ? Si, si, si... »*
-

Elle est en colère face au gouvernement qui refuse ce droit en France, au point de rechercher une autre solution.

5-2-2. Une revendication de l'autonomie par le suicide

Dans l'entretien 9, en parlant d'une prise en charge en Suisse ou en Belgique, deux pays limitrophes qui autorisent l'euthanasie :

- *« C'est le prix qui m'a arrêtée pas autre chose. »*

Elle en vient à envisager le suicide puisqu'en France les pouvoirs publics n'osent pas prendre parti.

- *« Parce que je peux très bien avoir un gros problème et puis ne plus pouvoir du tout bouger et ne plus pouvoir me suicider, vous vous rendez-compte ; c'est cela qui me fait peur, parce que tant que je peux aller dans la baignoire ; mais, imaginez que... »*

5-2-3. Une revendication qui n'est pas isolée

Beaucoup de patients y ont pensé :

Entretien 5 :

- *« Mais vous m'annoncez un truc là, à terme c'est ce que je vais vivre. J'ai dit je ne supporterai pas ça. Je vais me faire emmener en Suisse, je vais me faire euthanasier ». En reconnaissant les limites de cet acte :*
- *« L'euthanasie on ne se soucie pas de savoir, on attend peut-être pas le bon moment pour le faire je sais pas. Tandis que là (en USP) ils aident le malade dans sa démarche*

de soins, ils l'aident à certains moments quand c'est trop difficile quoi. Et avant ils font tout pour le soulager, pour l'aider. »

Entretien 6 mais le dialogue avec les médecins a suffi à renoncer à cette possibilité :

- *« J'ai aussi étudié les possibilités... oui les possibilités... de... de fin de vie... de type Suisse ou Belgique ou je ne sais trop où. Donc au cas où cela deviendrait compliqué. Mais bon a priori d'après ce que les médecins avec qui j'ai pu discuter, ce n'est pas forcément une solution intéressante. »*

5-3. Des évolutions dans la démarche de soin

5-3-1 Les attentes des patients vis à vis des soignants

De la franchise

Entretien 5 :

- *« Je pense que le Neurologue de M. a su, a eu des forts doutes sur ce que j'avais, il n'a pas osé me le dire... »*

Entretien 6 :

- *« Ils se retranchent quand même assez rapidement, vers la limite de leur métier par rapport à la maladie. »*

Entretien 9, dans ce court dialogue, le médecin est poussé par la patiente pour dire le diagnostic :

- *« Au début elle m'a dit : « j'ai quelque chose qui me gêne. » J'ai dit : « écoutez, allez-y carrément, si c'est un cancer, vous me le dites ». Elle m'a dit : « oui, effectivement c'est un cancer. » »*

De l'attention

Chez la patiente 10, le rhumatologue lui dit que sa maladie est éteinte ; restant sceptique du fait de ses douleurs, le spécialiste lui renvoie :

Entretien 10

- *« Lui, il dit : « vous perdez la tête, madame. »*

Ce que la patiente n'apprécie évidemment pas.

- *« On peut quand même avoir un peu de délicatesse. »*

De l'ouverture au dialogue

Entretien 12 :

« Elle est douce, on peut discuter avec elle, c'est un médecin très bien, oui. Elle me remonte le moral quand je la vois. »

5-3-2. Des logiciels de prise de décision

Un seul patient, le patient 6, nous a parlé de son besoin d'un logiciel d'aide à la décision. Considérant que les patients étaient novices dans le domaine médical, il propose un système informatique pour aider les patients dans leur décision, désireux de se soustraire de l'arbitraire médical. Toutefois, il n'évince pas complètement le médecin qui serait là pour vulgariser les chiffres statistiques :

- *« Pensez juste à un petit système expert, genre aide à la décision. Donc spécialisé dans les problèmes médicaux, ça peut-être par famille de maladies ou autre et de façon à ce que ça apparaisse rapidement. Le médecin présente l'écran au patient, il est dessiné dessus que... Il est expliqué qu'il faut qu'on l'opère et qu'il donne son agrément et qu'il décharge l'hôpital et puis que les suites de l'opération elles peuvent-être de tel ou tel type. D'accord avec un petit graphe tout simple à comprendre, quelque chose que les gens peuvent facilement, lire et intégrer et on lui demande quelle est sa position. Là déjà, il a un médecin qui lui présente cela, il a le visu de... l'approbation visuelle des possibilités qui s'offrent à lui et l'explication du médecin en « live ». Et ça, cela demande un peu d'analyse pour le créer et pour le faire. Mais il ne s'agit pas de faire, c'est juste de la présentation quoi... A la limite c'est des pages de bouquins qu'on tourne et on sort la bonne page pour la bonne pathologie. C'est des fiches. »*

Il veut que le patient puisse, par ce biais, maîtriser toutes les informations et les conséquences de sa décision.

- *« Comment les événements peuvent s'enchaîner, l'impact de tel ou tel geste médical, sur le reste de sa condition, s'il peut rentrer chez lui après ou alors s'il est scotché à l'hôpital. »*

VI. DISCUSSION

1. VALIDITE DE L'ETUDE

1-1. Les forces de l'étude

1-1-1 A propos du sujet de l'étude

La question de la décision médicale, nous l'avons vue dans l'introduction, a évolué en même temps que les avancées de la médecine. De nouveaux traitements, de nouveaux types de prise en charge transforment des maladies qui étaient graves et mortelles en maladies chroniques. Après le rapport Sicard en 2012 (46), s'est posée la question en France de laisser la possibilité aux patients de décider pour eux-mêmes ; les récentes affaires, médiatisées comme l'affaire Vincent Lambert, nous ont montré la difficulté de percevoir les prises de positions concernant des patients hors d'état d'exprimer leur volonté.

Nous laissons ici la parole à des patients dans une situation critique de leur maladie afin de recueillir leur témoignage sur ce qu'ils ont vécu au cours de la maladie.

Notre sujet est donc d'une parfaite actualité. Nous montrons que les patients n'aspirent pas forcément à prendre les décisions contre l'avis médical, mais en dialogue avec eux. Seule, une personne a coupé les ponts avec l'équipe de médecins spécialistes qui la suivaient, mais pas avec son médecin traitant. Une autre a refusé une intervention palliative, elle aurait peut-être pu et dû bénéficier d'un entretien approfondi sur les enjeux de ses prises de décisions certes bien arrêtées, afin de ne pas laisser de doute sur l'intérêt de l'intervention et du principe de bienfaisance mis en jeu par les médecins.

1-1-2. Echantillonnage varié

Nous avons analysé 12 entretiens. Nous avons pris contact avec plusieurs équipes médicales dans différents centres hospitaliers et avons obtenu des entretiens auprès de patients variés tant dans leurs pathologies : chroniques évoluant lentement, cancéreuses ou neurodégénératives... que dans leurs répartitions géographiques ; nous avons ainsi réalisé des entretiens dans l'Allier, dans le Rhône, dans la Loire, en Isère, et dans le Jura. Les patients étaient adressés par des équipes médicales, donc issus de centres hospitaliers variés.

1-1-3. L'anonymat

Avant chaque entretien, nous recueillons le consentement du patient en lui précisant que son témoignage serait anonyme.

Une fois l'entretien réalisé, il a été écouté et retranscrit uniquement par l'intervieweur, dans le strict respect des propos du patient. Les enregistrements ont été conservés sur un disque dur accessible uniquement par l'intervieweur. Tous les noms de lieux, de personnes et toutes autres données pouvant orienter ou permettre d'identifier le patient ont été rendus anonymes. Les entretiens ont été classés de 1 à 12.

1-1-4. La saturation des données

La saturation des données, c'est à dire la redondance des verbatims dans les discours, a été obtenue lors de l'entretien 8.

Nous avons donc réalisé 12 entretiens afin de compléter les maladies manquantes et de saturer les données par profil.

1-2. Les biais

1-2-1. Le biais de désirabilité

C'est un biais interne le participant, sur des sujets aussi sensibles, peut avoir des difficultés à s'exprimer et à se confier durant l'entretien. Nous avons décidé de ne réaliser que des entretiens individuels, avec très peu de matériel ; nous n'utilisons qu'un dictaphone. L'intervieweur laissait place au discours et relançait sur certaines questions imprécises. L'unique question initiale dite « consigne de départ » permettait d'être large quant à l'abord de l'entretien par le patient.

Le fait de relancer les patients sur certains points et en fin de dialogue, leur demander « *avez-vous des choses à rajouter ?* » ou « *que pensez-vous de cet entretien ?* » avait pour objectif d'ouvrir encore plus l'espace de dialogue. Souvent ils concluaient par des propos déjà exprimés afin d'affirmer leurs positions mais ils pouvaient aussi se confier et alimenter leurs discours par de nouveaux éléments.

1-2-2. Le biais d'interprétation

L'intervieweur isolé peut, au cours de l'encodage des résultats, être influencé par des constructions faites sur le terrain (56), par son expérience personnelle ou ses modes de pensée. Afin de limiter ce biais, l'intervieweur principal a analysé tous les entretiens et pour la moitié d'entre eux, cette analyse a été doublée par un autre médecin généraliste, qui a déjà effectué ce type d'étude. Nous avons donc obtenu pour 6 entretiens une triangulation des résultats.

1-2-3. Le biais de sélection

La population ciblée dans les études analytiques ou qualitatives n'est pas la même que dans les études quantitatives.

Comme nous l'avons vu plus haut, les territoires où avaient lieu les entretiens étaient variés, en ce qui concerne les centres hospitaliers et les équipes médicales pouvant prendre en charge les patients. Nous avons aussi limité le recrutement des patients potentiels à deux par équipe.

Aucun des patients recrutés par le médecin spécialiste ou leur médecin traitant, n'a renoncé à faire l'entretien.

L'élargissement géographique s'explique aussi par les difficultés de recrutements des patients. Certaines équipes n'ont proposé aucun patient, notamment en soins palliatifs, sans nous faire connaître les raisons de cette impossibilité.

Il n'a pas été prévu de test pour éliminer les patients en difficultés thymiques : épisodes dépressifs majeurs ou troubles anxieux généralisés. Nous avons considéré, par la façon même de recruter nos patients, que les médecins ne nous adresseraient pas des patients en difficulté par rapport à une décision, ou ne pouvant pas subir un entretien sur ce type de thématique. *A posteriori*, aucun des patients interviewés ne prenait d'antidépresseur ou d'anxiolytique.

1-2-4. Le biais temporel

Cette étude a débuté en avril 2013 pour finir en janvier 2016, soit presque trois ans. En dehors du fait que l'intervieweur était absent de métropole de décembre 2013 à février 2015, l'actualité concernant les questions de fin de vie a été riche grâce à deux éléments principaux :

- La loi Claeys-Léonetti, dont les débats à l'Assemblée Nationale et au Sénat se sont

étalées durant la période de l'enquête, plus précisément depuis la remise du rapport du même nom en décembre 2014 (57) ; elle s'est achevée le 2 février dernier avec la promulgation de la loi par le Président de la République (42).

- L'affaire Vincent Lambert, qui est revenue à plusieurs reprises lors des entretiens, suite à une médiatisation des arrêtés de la cour de cassation puis de la cour européenne des droits de l'homme.

Ce délai a pu poser problème puisque les premiers patients interviewés n'ont pas eu les mêmes questionnements suite à ces actualités médiatisées.

Toutefois à la question : « *que connaissez-vous de vos droits concernant vos décisions ou la fin de vie ?* », tous répondaient qu'ils ne savaient pas ou avaient une idée trop vague pour répondre clairement. Après explications, ils comprenaient bien les avancées législatives et considéraient que ces avancées étaient légitimes.

Un patient a été mis en difficulté par rapport à cette question, expliquant à l'intervieweur son aspiration à mieux connaître la loi visant à respecter ses droits :

Entretien 1 :

- « *Non je suis au courant de rien, faut que je me renseigne auprès du médecin ? Je n'ai jamais abordé le sujet. Il faut que je me renseigne ?* »

2. VALIDITE EXTERNE

2-1. Le modèle de Kubler-Ross et les stratégies de « coping »

2-1-1 Le modèle de Kubler-Ross

Comme le deuil, étudié par les travaux d'*Elisabeth Kübler-Ross* (58), l'annonce d'un diagnostic grave porte au plus haut les tensions de la relation médecin-patient (59).

La révolte, la colère doivent être considérées par le médecin comme démarche faisant sens pour le patient (1). Nous pouvons rapprocher ces émotions, qui surviennent face à l'annonce de la maladie, au modèle établi par Elisabeth Kubler-Ross au sujet du deuil. Comme dans l'entretien 5 où la patiente illustre sa sidération le jour de l'annonce du diagnostic, après un long silence des médecins :

- « *Je suis incapable de vous dire quels sont les termes qu'ont employés les médecins.* »

L'annonce de la mort et l'annonce de la maladie grave, bien qu'elles n'impliquent pas les mêmes protagonistes, peuvent se rapprocher dans la manière où elles nous montrent la perte de l'être cher ou de ses capacités physiques, mentales...

Plusieurs étapes ont été définies par cette psychologue (58) dans le cadre du deuil. Nous retrouvons ces différents stades dans nos entretiens. Comme dans le modèle, elles ne sont pas des étapes obligées et sont vécues, par les patients, de manières plus ou moins intenses.

Déni, colère, marchandage, dépression et acceptation... Les personnes endeuillées, finissent par évoluer vers la résilience et sortir du deuil. Elle dit : bien que toutes ces étapes, vécues de manière plus ou moins intense, ne soient pas obligatoire, les personnes passent par ces stades quand on leur annonce la perte d'un être cher, ou, d'une maladie grave.

2-1-1-1. L'acceptation :

L'exemple du patient 12 : passant par l'annonce de deux diagnostics graves (un cancer de la gorge puis un cancer du poumon), sa prise en charge par chimiothérapie l'anéantit ; il est alors pris en charge pour dépression à un certain stade de sa pathologie tumorale. Sa décision est prise alors qu'il est dans la phase d'acceptation de sa maladie et même de sa mort et admet : *« si c'est pour m'en aller, j'aime autant y aller directement, comme cela, que de souffrir davantage avec cette chimio. Je n'en voulais plus, je n'en voulais plus. »* Face aux difficultés qui sont devant lui, il accepte sa condition.

Nous observons qu'en acceptant sa condition de malade et de souffrant bien qu'il prenne une décision en désaccord initial avec l'équipe préconisant la poursuite de la chimiothérapie, sa décision est réfléchie et surtout aboutit sans conflit avec son médecin référent, qui continue de le suivre.

Le patient 6, lui, prend de multiples décisions dans tous les domaines. Il cherche toutes les possibilités afin que la maladie ait un impact nul sur sa vie de tous les jours.

- *« Bon vous avez compris ce que je souhaite c'est essayer de prioriser et de hiérarchiser et de prendre les décisions qui vont bien en fonction de la séquence d'événements telle qu'elle se présente. »*

Face à la maladie, les médecins jugent que, s'abstenir d'un traitement ne mettrait pas en péril le moral du patient ; c'est la prise en charge proposée à la patiente 11 :

- « Oh, ben cela, moi ce n'est pas moi qui ai décidé, c'est l'hôpital qui a jugé. Parce qu'ils m'interrogeaient comme vous les médecins. Et selon ce que je leur avais répondu j'étais capable de surmonter la maladie quoi, voilà. Ce n'est pas, comme on dit en s'embourbant dans le noir que l'on va sortir... Donc, moi j'ai tout accepté, j'ai la volonté. Donc ce n'est déjà pas mal hein. Parce que ce n'est pas tout le monde qui a la volonté d'accepter sa maladie hein. Et comme on dit que l'on pleure ou que l'on ne pleure pas, la maladie elle est là et on ne peut pas l'éviter. »

2-1-1-2. La dépression :

Le patient 1, atteint d'un cancer pulmonaire en échec thérapeutique, montre dans la forme de son discours ainsi que dans le fond, une lassitude, une inquiétude légitime, adaptée à la situation. Il voit sa maladie évoluer et ne peut rien contre cela. Il est dans cette phase, d'entre deux. Il accepte sa maladie au point de renoncer au traitement dans lequel, ni lui, ni les médecins ne voient d'issues où d'évolution vers la guérison *sa maladie est en constante évolution, il n'y a plus rien à perdre*. Il décide que « l'on arrête » *ce n'est pas la peine de continuer*, et admet qu'il en souffre, qu'il est fatigué de tout ces traitements.

Bien qu'il accepte sa maladie, nous voyons le désespoir poindre, observant que ce choix le met face à sa mort. Pouvons-nous parler ici de dépression ? Probablement pas. Pouvons-nous lui reprocher ce choix ? Sûrement pas. Nous observons qu'il prend sa décision avec le soutien de l'équipe médicale qui reste disponible. Ce qui majore ses appréhensions, ce n'est pas cette décision mais bien sa conséquence.

2-1-1-3. Le marchandage

La patiente 9 réagit violemment face aux institutions, face à la médecine, même si elle s'en défend. Elle demande l'euthanasie et dit aux médecins d'agir avec compassion. Elle interpelle son médecin traitant avec un scénario bien précis de suicide :

- « J'ai dit : « ce qui est interdit par la loi, c'est de me faire une piqûre pour achever mes souffrances, » mais j'ai dit par contre : « si je remplis ma baignoire et je fais tomber mon sèche cheveux dedans, parce que j'en aurais marre, vous aurez la conscience

tranquille ? » Pourtant c'est pareil, je vous ai dit que j'allais me suicider et vous ne bougerez pas ? » »

Elle a déjà défini les limites de ce qui est acceptable, pour elle, en matière d'autonomie, elle enjoint son médecin d'avoir recours à l'euthanasie, sinon elle se suiciderait. Plus loin elle demandera à être traitée comme les animaux et citant le titre d'un film : « *on achève bien les chevaux* », elle se demande : « *pourquoi pas les humains ? Merde.* »

La patiente 8 n'a pas encore parlé ni à ses proches ni aux soignants, elle demande à partir avant la trachéotomie, redoutant ce geste, mais aussi la perte d'autonomie qui en découle :

- « *Avant la trachéotomie, j'aimerais partir sans trachéotomie. Si jamais, on me parle d'une machine à oxygène : OK. Mais une trachéotomie : Non. Je préfère boire un petit quelque chose et m'endormir calmement.* »

Agir de manière raisonnée dans ce contexte et avec des revendications de ce type, ne peut pas être entendu de cette manière par le médecin. Il doit s'efforcer d'aller au fond de cette demande et de « bien écouter » ce qui n'est pas dit : la dépendance vis-à-vis des autres, l'inquiétude de la perte.

2-1-1-4. La colère

La colère est mise en image par la patiente 10. Elle a travaillé dans les hôpitaux et s'aperçoit, maintenant qu'elle est dans une autre position, de certaines défaillances comme un *personnel n'y est pas assez adapté qu'il n'y a pas de conscience professionnelle dans les hôpitaux*. Ces évolutions sont vues comme des défaillances ce qui motivent sa décision de ne pas avoir recours aux hôpitaux.

Nous en retrouvons des éléments chez la patiente 4, qui est hypertendue lors de ses consultations chez le médecin.

- « *Rien, ça ne représente rien, ça m'opresse d'aller au docteur. Je me fais faire mes prises de sang, ça ne me fait rien ; je vais au docteur, ça y est !* »

Si les institutions ne sont pas capables d'accueillir correctement ces personnes malades, comment accepter de s'y faire soigner. C'est le constat rendu par l'enquête « mort à l'hôpital » (21) ou le rapport Sicard (46) cité p 24 :

- « *Les institutions et les structures ont donc une responsabilité majeure, malgré leurs engagements, leur bonne volonté, leur financement, dans l'absence de parcours de soin coordonné, et notamment de soins palliatifs. Or ce soin, qui est une exigence majeure à ce moment si important de la fin de vie, rencontre complexité, hétérogénéité, inadaptation et indifférence.* »

Chez la patiente 9 la colère s'exprime face aux institutions politiques qui selon elle n'écourent pas les revendications des Français et ne font pas avancer les lois. La patiente 8 s'exprime aussi en ce sens.

2-1-1-5. Le déni

Une forme de déni est illustrée par la patiente 3 qui ne pense pas être atteinte de tout ce que disent les médecins : elle *dit toujours qu'elle n'est pas malade*. Elle refuse ses traitements spécifiques mais accepte les traitements de « confort » les ponctions d'ascites par exemple. Elle, qui était herboriste, ne croit pas dans la médecine allopathique et ne voit pas sa maladie évoluer. Dans ces circonstances, comment décider sereinement alors que son hépatite est une maladie que l'on pouvait tenter de soigner.

Dans l'entretien 7, le patient après une première prise en charge, ne songe plus à sa maladie. Il re-consulte seulement alors que sa maladie est très évoluée et empêche un traitement curatif ou même une chirurgie de stabilisation de ses lésions osseuses. Il admet que *c'est peut-être une erreur de s'être contenté de son médecin traitant, pendant des années*.

Cette phase de déni rend particulièrement difficile la réflexion : comment, en niant la maladie dont nous sommes atteints, peut-on décider ? Nous parlons ici de déni de la maladie probablement à tort, nous avons orienté notre recherche vers les stratégies de « coping » et les mécanismes de défenses.

2-1-2. Les stratégies de « coping » l'approche transactionnelle

Le stress se joue *entre un individu et une situation dans laquelle celle-ci est évaluée comme débordant ses ressources et pouvant mettre en danger son bien être*. Ce n'est pas simplement les événements qui sont stressants mais leur retentissement. Développées par Lazarus et Folkman (60), les stratégies « coping » décrivent les réactions d'adaptation qui lui sont liées. Ces stratégies, face à un stress perçu, nous permettent de faire face à des situations difficiles comme une maladie en phase avancée ou terminale. Dans une lutte pour continuer à vivre, le patient s'adapte à son nouvel état de vie en utilisant des mécanismes de défense, il stabilise la situation et effectue une évaluation de celle-ci, ainsi que le montre le patient 6 :

- « *Bon on m'aurait dit : « tu vas te retrouver en fauteuil roulant. » J'aurai dit : « jamais de la vie ».* Et puis on a une capacité à s'adapter, quand même assez importante, donc que je comprends. »

2-1-2-1. L'évaluation primaire

Le patient évalue la situation stressante en fonction de son histoire personnelle et de ce qu'il connaît de sa maladie et de ses conséquences éventuelles.

La perte

Après une récidive et plusieurs lignes de chimiothérapie le patient 1 arrête les traitements, sa maladie *est en constante évolution, il n'y a plus rien à perdre*.

Le patient 12 voyant lui-aussi son état se dégrader, *il se voyait partir*, décide de stopper les traitements.

La menace

La patiente 5 raconte comment elle a vécu la période avant le diagnostic de sa SLA où elle s'est *complètement senti perdue, là complètement à ce moment-là*. Au delà de l'annonce, elle a compris quelles difficultés elle allait affronter mais pendant cette période en particulier *l'incertitude [a été] la pire des choses*. :

Percevoir ses limites et savoir que face à de telles situations, on ne pourra pas faire face ; la patiente 9, suite à une hospitalisation après un infarctus, a mal vécu sa dépendance, elle craint de se retrouver dans la même situation :

- « *Ne pas pouvoir avoir de l'hygiène, ah, non ça, je ne peux pas ; je ne veux pas ; pour moi, c'est l'horreur, là c'est l'horreur.* »

Le défi

Dans l'entretien 6, le patient met en œuvre ses propres ressources pour faire face, ce scientifique de formation a *plutôt tendance à analyser les choses, à les comprendre à les gérer, plutôt que les subir* :

- « *Je pense que c'est un travail que j'ai fait sur moi-même.* »

2-1-2-2. L'évaluation secondaire

Le coping est une démarche relationnelle et l'individu fait l'inventaire de ses soutiens, de ses ressources personnelles et relationnelles.

Le patient prépare la mise en œuvre de sa stratégie, en s'informant, sur internet, auprès de son médecin ou recourir à un second avis pour voir l'évolution de sa maladie et les possibilités de prise en charge. Recouper les informations qui montrent la cohérence des discours médicaux a un effet rassurant chez le patient 1, en particulier, mais aussi chez les différents patients. Le patient 6 voit dans la relation de confiance dans son équipe médicale la meilleure façon de voir respecter ses décisions de fin de vie.

En demandant conseils auprès des proches par exemple : le patient 7 aurait souhaité pouvoir compter sur eux *pour prendre une décision dans un choix.* »

La patiente 10 est entourée, elle a *tout ce qu'il [lui] faut, comme à l'hôpital*, et admet avoir de la chance, *d'avoir mes filles comme cela.*

La patiente 9 est en colère, elle voudrait que la législation évolue, afin de pouvoir envisager une mort à son domicile, sans être dépendante des autres : Elle trouve *ces lois qui sont complètement idiotes et dépassées parce que, bon, l'espérance de vie, maintenant, est importante* et demande à ce qu'un *médecin ait le droit, si le patient le demande, ben, de mettre*

fin à ses jours et puis terminé. Elle évalue, en quelque sorte, jusqu'où la société est prête à aller afin qu'elle puisse faire face à la situation. Elle prendra plus tard à parti son médecin traitant en lui émettant son projet de suicide.

2-1-2-3. Le coping, faire face

Le patient change de comportement de manière adaptée. Il fait face aux tentations, aux réactions de son entourage. Cette stratégie s'apparente à l'acceptation du modèle de Kubler-Ross.

Les stratégies de coping ou mécanisme de défense modifient la perception de l'état de santé du patient (61) et lui permettent de mieux accepter la situation.

Centré sur le problème

C'est une stratégie visant le problème de manière « frontale » et de prendre en compte tous les aspects et les conséquences de la maladie. Elle est orientée vers l'action.

En évitant toute sortie à l'extérieur du domicile, la patiente 9 évite son problème majeur : être hospitalisée. Elle met en place une stratégie visant à se faire accompagner à chaque sortie, afin d'être sûre de ne pas tomber :

- *Comme je refuse toute intervention des pompiers, toute réanimation, toute, voilà.*

Elle modifie aussi son environnement en changeant aussi de chambre au sein de son appartement, pour conserver à proximité tout ce dont elle aura besoin alors que son autonomie sera diminuée. C'est ce que font les patients 6 et 8, atteints de SLA, ils ont déménagé afin de s'adapter à leur maladie et à leur perte d'autonomie : le patient 6 cherchant sur *le marché immobilier (...)* [une] maison de plain pied, la patiente 8 observant que ses enfants s'occupaient d'elle, [et qu']ils étaient un petit peu coincé à la maison, préfère déménager dans le village d'à côté afin de ne pas être perçue comme une charge.

Cela implique donc une succession d'étapes qui seront utiles au maintien de la qualité de vie, de l'image qu'a le patient de lui-même.

Centré sur l'émotion

Les différents mécanismes décrits par Lazarus et Folkman (60), sont des émotions, des comportements qui visent à gérer le stress suscité par la situation.

- La réévaluation positive :

La patiente précise, dans l'entretien 11, que *ce n'est pas en se repliant sur vous-même que l'on va se soigner*. Et poursuit *que quand on est malade, le moral il y fait beaucoup*.

- « Je vais me battre contre, par exemple si une chose que je ne peux pas faire, ben je vais essayer de le faire quand même, mais ça va me fatiguer mais je veux bien faire voir que je peux aller au dessus. »

A deux ans de l'arrêt de sa chimiothérapie, le patient 12 peut, avec le recul qu'il a, affirmer sa position :

« J'ai eu raison, madame P. (son pneumologue) n'en revenait pas. »

- La minimisation de la menace :

Ce n'est pas le déni du modèle de Kubler-Ross, mais bien un mécanisme de défense issu du coping. Le patient se rendant compte de la menace décide qu'il pourra la surmonter vu, qu'en réalité, elle n'est pas si inquiétante contrairement à ce que peuvent dire les médecins.

Pour le patient 2, c'est la douleur qui va décider de sa prise en charge ; tant qu'il n'a pas mal, il ne veut pas entendre parler de chirurgie *et ne souffrant pas, [il] serait certainement resté comme ça*. Il admet que le diagnostic est grave et prend son parti :

- « C'est quand même grave. Alors que moi, finalement... je ne vais pas dire bien pris mais ça m'a pas trop affolé, quoi ! »

-

La patiente 3, alors qu'elle est interrogée en unité de soins palliatif, voudrait marcher et ne se sent pas malade.

Le patient 7 a une attitude de minimisation alors qu'il semble dépossédé de la décision et *espère être plus libre de mes mouvements, progresser au niveau des évolutions, marcher un peu, me déplacer, pouvoir sortir...*

- L'évitement, la fuite :

Ne pas se mettre en difficulté : pour la patiente 4 et 10, qui ne souhaite pas être dialysée ou la patiente 10 qui ne veut pas être admise à l'hôpital. La patiente 4 exprime sa lassitude : « *vous savez l'hôpital j'en ai...* »

Et sa détermination : « *Je ne veux pas y aller et puis c'est tout.* »

La patiente 11, en comparant les situations à son domicile et à l'hôpital même si elle considère que *c'est dur* de faire subir cela à ses filles : elle voit clairement l'avantage par rapport à l'hôpital où *on [l'] enverrait promener ou bien on [lui] enlèverait la sonnette.*

- La recherche d'un soutien émotionnel :

La patiente 5 s'est fait des amies de chambre lors de son séjour et a bénéficié d'un moment de répit en unité de soins palliatifs où le médecin qui la suivait l'a *beaucoup aidée.*

Et ce temps de répit semble efficace pour la patiente, elle se trouve *dans un climat apaisé et serein* où il est *plus facile de prendre les décisions.*

Chez la patiente 3, le soutien émotionnel se trouve dans la vie spirituelle qui est intense et l'aide : elle *continue à vivre avec leurs médicaments [ceux des médecins] et l'espérance, voilà.*

Le patient 12, en plus de sa prise en charge par la médecine moderne, admet avoir consulté un guérisseur :

- « *Ben non, ah, j'ai été voir une guérisseuse, et puis le magnétiseur.* »

2-1-3. Sur les émotions

Les émotions sont motrices de la décision. C'est ce qui nous permet de discerner dans un sens ou dans l'autre. Pour le père Verspieren, la souffrance prend les patients dans *une spirale.* Comment leur demander, alors, de décider quand *la conscience n'est plus que conscience de sa souffrance (62) ?* Où sont la liberté et le consentement censé être éclairé alors que les patients sont traversés par de telles épreuves ?

Ne pas prendre en compte les émotions serait néfaste. Paul Ricœur, dans son livre *le temps du récit*, demande cette écoute face à toute souffrance :

- « *Toute l'histoire de la souffrance crie vengeance et appelle récit* ».

Face à la maladie, nous trouvons la notion de justice et la nécessité de raconter et d'être écouté dans toutes ses dimensions ; le terme même de souffrance fait référence non seulement à la douleur du corps mais aussi au psychologique et au spirituel par exemple quand on demande à Dieu : « pourquoi moi ? » et qu'on lui demande justice.

Face à des situations similaires de stress et de changement, l'individu fait face en fonction de ses ressources et de son expérience. Cela explique des réactions différentes. Dans les stratégies coping, le principal déterminant est l'évaluation primaire faite par le patient. Une situation de perte provoque la résignation, une situation de menace provoque : la minimisation, la réactivation de croyances religieuses et une situation de défi appelle à la résolution des problèmes (60) (63).

2-2. Les principes éthiques

Dans une étude publiée en 2001, *Ferrand et al.* (64) montrent une évolution autonomiste des patients qui sont de plus en plus enclins à désigner, sur proposition des médecins, un tiers de confiance en cas d'admission en urgence. *Guadagnoli and Ward* (65) considèrent toutefois qu'il n'est pas possible d'avoir une démarche systématiquement autonomiste ou paternaliste pour chaque patient. Ils pensent qu'il faut augmenter la participation du patient en évaluant ses capacités de décisions et notamment en prenant en compte les modèles précédemment cités.

Dans notre étude, les patients revendiquent tous une prise de décision autonome. Après explications des choix thérapeutiques par les médecins, les patients ont choisi personnellement et sans l'aide de leurs proches, d'arrêter leur traitement. Comment s'adapter à une démarche paternaliste ou autonomiste en respectant le cheminement de chacun ?

2-2-1 Le principe de Justice

2-2-1-1. Dans la bibliographie

Un rapport américain, publié en 1979 (66) (67), pose la question d'un système de valeurs permettant d'établir une démarche éthique. Le rapport Belmont voit donc quatre principes bioéthiques au discernement et appliqués à la recherche biomédicale mais évidemment facilement généralisables aux actes de soins :

- La bienveillance
- La non malfaisance
- L'autonomie
- La justice, l'équité

Ils sont largement repris comme éléments du champ normatif. Dans le *petit traité de la décision médicale*, Yves Le Coz (1) montre que les trois premiers sont bien établis dans les démarches actuelles. La voie première est bien celle de la justice, non pas comme simple compensation d'une injustice qu'est la maladie ou le handicap, non plus comme revendication d'égalité de prise en charge qui réduit la justice à l'équité d'un point de vue économique. Elle est comme l'expression de la dignité humaine selon l'avis n°38 du CCNE (68), une véritable *vertu qui pousse toutes les autres à leur point d'excellence (1)*.

Cette norme ne peut pas s'appliquer seule ; elle interagit avec les autres et demande donc que tous les protagonistes de la décision y prennent part.

- La bienveillance paternaliste du médecin
 - La non-malfaisance : *primum non nocere* d'Hippocrate
 - Le respect de l'autonomie du patient n'est pas simplement libéral, comme le rappelle la déclaration de Barcelone (69) ; les cinq aspects suivants doivent être pris en considération :
- 1) la capacité de créer des idées et d'avoir des buts
 - 2) la capacité d'une intuition morale (*auto-nomos*), ou la capacité d'avoir un sens de la vie privée
 - 3) la capacité de réfléchir et d'agir sans coercition
 - 4) la capacité d'une responsabilité personnelle et envers les autres (*implication politique*)
 - 5) la capacité d'un consentement éclairé.

La notion de justice est profondément éthique puisque qu'elle recherche le sens : un sens juste que l'on trouve à deux, patient et médecin. La démarche doit être éthique pour tous et une pure autodétermination dictée par le patient comme le montre Jacques Ricot (38) ; elle conduit vers une impasse puisque le médecin, même en tant qu'effecteur du soin, doit consentir lui-aussi à le réaliser, comme le rappellent Paul Ricœur et l'avis n°87 du CCNE (41) en promouvant le « pacte médical » :

- « *Le droit des malades peut être en contradiction avec le devoir des médecins.* »

2-2-1-2. Dans nos résultats

Nous retrouvons bien les principes d'autonomie, de bienfaisance, de non malfaisance, qui sont exprimés par les malades et respectés par les médecins, les soignants. Les patients que nous avons interrogés sont dans cette demande de réparation de l'injustice qui leur est faite ; ils s'appuient toujours sur le corps médical et aucun d'eux n'est en rupture avec son médecin, même si cet élément peut constituer un biais au vu de notre méthode de recrutement.

Le médecin, en soignant, le malade répond au sentiment d'injustice ; il s'agit maintenant d'accompagner le malade pour rendre justice à l'humanité en respectant sa finitude et sa mort.

Ainsi, la relation de soins doit être une alliance et c'est le plus souvent comme cela qu'elle est perçue dans notre étude.

2-2-2 Le délai de réflexion

2-2-2-1. Le temps : un délai surtout pour parler de la décision

Pour trouver du sens aux actes posés, il faut pouvoir y réfléchir et prendre du recul. La patiente 5 montre, que son séjour en unité de soins palliatifs, lui a permis de prendre position concernant ses volontés à la fin de sa vie. Ses choix ont été mûris et aidés par l'écoute et l'information du médecin qui a expliqué les principes de la sédation (avant la loi du 2 février 2016) ainsi que l'évolution de la maladie :

- « *On entend tout cela, mais elle met des choses noires sur blanc. Elle m'a expliqué aussi les différences phases qu'il y avait pendant un temps d'apaiser d'améliorer. Alors je réfléchis là à tout cela, et je pense que je vais faire le document là sans trop tarder.* »

Ce temps a été essentiel dans un article racontant l'histoire de Zoé (70). Zoé est québécoise, atteinte d'une myopathie congénitale qui nécessite un appareil respiratoire permanent. Cet appareil n'étant plus fabriqué, on ne peut lui laisser car, en cas de panne, son autonomie respiratoire seulement de 5 minutes risque de l'asphyxier. Ce changement doit se faire à l'hôpital compte tenu des risques pour Zoé. L'équipe a tout préparé, mais Zoé recule la date d'hospitalisation. A 28 ans, elle est bien consciente des risques pour elle, notamment des risques d'étouffements, elle est grabataire depuis l'âge de huit ans et s'est déjà renseignée sur le suicide, sans montrer de signes dépressifs. Après une concertation en équipe, on lui propose 3 options : ne rien changer, changer le respirateur à l'hôpital ou arrêter le respirateur et entrer en soins palliatifs à la maison. Cette dernière option est choisie par Zoé ; l'équipe s'organise après avoir pris l'avis d'un psychiatre et de son médecin traitant. Une date est prévue pour arrêter les traitements, le jour même Zoé annule et reporte l'arrêt des traitements. 4 mois plus tard, Zoé annule à nouveau et ne propose pas de nouvelle date. 4 mois plus tard, en pleine journée l'alarme du respirateur de Zoé sonne, elle décède sans que l'on puisse expliquer la cause.

Nous voyons ici, comme chez *Guirimand et al. (71)* qui étudient le désir de mourir, que la demande d'arrêt des soins n'est pas la plus importante. C'est bien l'écoute de cette demande qui est nécessaire comme le perçoivent les patients 5 et 6 qui ont parlé de l'euthanasie avec leurs médecins ; cela permet de poser des choix clairs et de décider en concertation.

La patiente 5 résume bien cette nécessité de laisser le temps au temps en parlant de l'euthanasie, acte qu'elle a initialement souhaité :

- « *L'euthanasie, on ne se soucie pas de savoir, on attend peut-être pas le bon moment pour le faire, je ne sais pas.* »

Ce délai est bien admis par la société et est inscrit dans la loi : toute décision d'un patient est révoquant à tout moment et cela sans préjudice pour la suite de sa prise en charge. Loi du 2 mars 2002 (9), rédigeant l'article L-1111-4 du code de santé publique :

- *Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.*

Ce principe s'applique aussi aux directives anticipées ou à la désignation du tiers de confiance introduits par cette loi qui sont *révocables à tout moment*.

Cette opportunité, laissée au patient par le législateur, montre bien la difficulté de consentir et de décider. Le législateur comprend que ce processus de décision pose la question du temps de réflexion, qu'il est contraint par le vécu du patient, son histoire et ses émotions. Le

législateur considère, à juste titre, que l'homme est en mouvement et que sa décision ne peut-être figée ; ces allers-retours mettent du sens, par le dialogue et le questionnement qu'ils provoquent. Ils placent ainsi, dans le droit, le respect de la personne.

2-2-2-2. Un délai pour l'équipe

Ainsi le temps est aussi bénéfique pour l'équipe et l'appréciation qu'ils ont de la situation. Peu de nos patients ont eu à demander un deuxième avis, mais face à chaque difficulté, les médecins ont adressé leurs patients à des confrères afin de questionner sa démarche et l'approche de l'équipe. *Vallet et al.* ont interrogé des soignants qui prennent en charge des patients dans des démarches de refus de soins (72). Il en ressort que face aux diversités des situations, il faut délibérer, ne pas rompre la relation de confiance avec le patient à informer. Une diversité de profils est donc nécessaire afin d'être pluridisciplinaire et faire parfois appel à des personnes extérieures. Le temps de lecture et de relecture est aussi fondamental.

Nous le voyons avec l'histoire de Zoé qui a bien compris les enjeux de sa demande. En décidant de reculer plusieurs fois la date d'arrêt de l'appareil respiratoire, elle ne se dérobe pas face à la mort. Elle a compris que sa demande d'arrêt des soins avait été écoutée par une équipe, qu'elle pouvait avoir confiance même dans une demande qui pouvait être contraire aux valeurs de l'équipe. Les éthiciens qui ont écrit l'article concluent :

- « *Pour ce faire, s'impose un espace où la parole libre circule et où chaque acteur puisse s'exprimer et obtenir du soutien (70).* »

Ainsi dans nos entretiens nous avons observé que ce temps de parole avait été essentiel pour la prise de décision. Nous pouvons supposer que pour les patients qui ont eu des difficultés dans leurs démarches décisionnelles, qu'un meilleur temps d'information aurait pu être bénéfique. Nous ne pouvons pas toutefois conclure puisque ces entretiens ont été menés à un moment bien précis de leur histoire et qu'un suivi aurait été nécessaire pour appréhender cette question.

2-2-3. La dignité

Une étude hollandaise *E. Van Gennip et al.* (73) a demandé à 34 patients atteints de maladies graves ce qui compte le plus pour eux en matière de dignité ; dans cette étude qualitative, ils concluent que mourir dans la dignité, veut aussi dire vivre dans la dignité et développent un modèle sur trois axes du ressenti des patients : le soi individuel, le soi relationnel et le soi social. Dans une approche plus européenne de l'éthique moderne (le projet BIOMED-II et la déclaration de Barcelone de 1998 (69)), la dignité est la propriété intrinsèque de toute personne. Elle est intégrée dans les deux notions d'intégrité et de vulnérabilité, que nous rapprochons ici du soi individuel et du soi relationnel.

2-2-3-1. L'intégrité ou le soi individuel

Son respect est l'aboutissement du droit français ; le consentement est le respect de l'intégrité du corps du patient pour le médecin ; l'interdit du suicide et le principe du don d'organe gratuit participent au respect de l'intégrité du corps pour la personne.

L'intégrité est selon la déclaration de Barcelone (69) : *la condition de l'expression d'une vie digne, dans sa dimension mentale et physique sans que celle-ci ne soit soumise à une intervention extérieure*. Nous la rapprochons donc ici du soi individuel de l'étude de *E van Gennip et al.* (73) ce sont *les expériences subjectives et les qualités détenues en interne du patient* qui sont exposées. C'est une perte de fonctions qui s'est exprimée par différents symptômes : boiterie chez les patients SLA, dysphagie pour la patiente atteinte d'un cancer de l'estomac, fatigue chez la patiente insuffisante rénale... qui ont « mis la puce à l'oreille » du patient ou des soignants et ont permis de faire le diagnostic.

Nous notons dans nos entretiens que le rapport au corps s'affirme donc plus particulièrement alors que la maladie survient. Le patient se rend compte de ses capacités et observant ses limites, il considère laquelle est la plus difficile à perdre. Pour certains ce sera le fait de ne plus pouvoir marcher, pour d'autres de ne plus communiquer, pour d'autres encore de n'être plus en capacité d'effectuer les gestes de la vie quotidienne, sa toilette par exemple...

Nous comprenons bien alors la difficulté d'admettre un seuil qui varie entre les personnes et aussi dans la durée ; cela correspond à une notion bien étudiée ces derniers temps : le coping, le faire face.

Violer l'intégrité de la personne peut avoir un ressenti inacceptable : ne plus pouvoir s'occuper de soi, ni de son hygiène, ne plus pouvoir subvenir à ses besoins financiers, ni se déplacer... Cela entame sa relation aux autres.

2-2-3-2. La vulnérabilité : le soi relationnel

La déclaration de Barcelone définit la vulnérabilité selon deux aspects :

- (a) *il exprime, pour tous, la finitude et la fragilité de l'existence humaine qui, pour ceux capables d'autonomie, il fonde la possibilité et la nécessité de tout discours moral mais aussi de toute éthique.*
- (b) *la vulnérabilité est l'objet de tout principe moral en ce qu'il est un appel à la responsabilité et signale la limite de toute liberté.*

Elle s'étend donc aux personnes dont l'autonomie, la dignité sont menacées par le handicap, dont la crainte première des patients est la perte de ses capacités de communication, la perte de ses relations. Les personnes mineures et majeures sous contraintes sont considérées comme personnes vulnérables du fait de leur jeunesse ou de leur maladie (psychiatrique ou neurologique). Dans le droit français, elles n'ont pas la capacités de décider, par exemple pour aller voter. Leur consentement est toutefois requis, comme tout un chacun, pour les actes de soins.

Une personne malade est aussi sous influence :

- émotionnelle liée au choc de l'annonce, comme le montre Kubler-Ross (58)
- du corps médical qui doit donner une information *claire, loyale et adaptée*
- de l'entourage en lien au rôle que le patient a encore à jouer, aux relations qu'il entretient avec ses proches
- de sa maladie qui la fatigue et l'handicape physiquement...

Dans ce contexte et face à toutes ces limites, l'avis 87 du CCNE (41) pose la question de la recevabilité et du respect d'une décision liée au refus de soins.

La vulnérabilité implique ainsi une certaine soumission des patients à ceux qui ont le savoir, les médecins. *Ferrand et al.* ont notamment conclu dans plusieurs études (44) (74) qu'une évolution législative en faveur de l'euthanasie impliquerait la plupart des patients vulnérables alors que ce sont eux qui ont le plus besoin de compensations et sont en attente d'une prise en charge individuelle. Entamer des démarches législatives, ouvrant à l'euthanasie en France, nécessiterait avant tout de pouvoir proposer à chaque personne en refus de traitement, une prise en charge palliative adéquate (44) (46).

2-2-3-3. Le soi social, et le rapport à la mort

Comme il est signalé encore récemment dans le rapport Sicard, la mort sociale est comme une mort avant la mort, alors que la personne n'est plus considérée, car plus intéressante, plus rentable. Le rapport est ici cité page 15 :

- « *On trouve dans l'analyse de certaines des demandes d'euthanasie ce sentiment d'indignité, ce sentiment d'inutilité, voir le sentiment de coûter cher et d'être un poids pour les autres... Dans certaines situations difficiles, on peut être considéré comme mort socialement, avant d'être mort biologiquement, d'où ce malaise provoqué par ces situations, c'est-à-dire, une mort « incomplète » qui retirerait tout le sens de l'existence. »*

Nos entretiens montrent aussi cet aspect et les patients sont désireux de ne pas être un poids pour leurs proches, d'un point de vue financier ou matériel.

Entretien 10

- « *Parce que j'ai six filles et un garçon. Je ne veux pas qu'ils ...et je ne veux pas qu'ils payent l'hôpital. »*

Entretien 8

- « *C'est moi qui ai pris la décision de déménager toute seule, parce que les enfants, s'occupaient de moi, ils étaient un petit peu coincés à la maison, ils s'occupaient de moi, voilà. Et j'ai pris la décision de m'installer toute seule, pour qu'ils puissent s'envoler, travailler où ils veulent. »*

La patiente 10 le dit bien : la mort sociale, c'est aussi de mourir à l'hôpital où ses enfants ne pourront plus venir la voir, c'est perdre la proximité de ses proches. Une étude réalisée auprès de 180 malades aux Etats-Unis (75), rapporte que 90 % des patients veulent décéder à la maison. Elle montre que l'entourage (proches et soignants au domicile), la qualité des soins et la satisfaction de ne pas représenter un fardeau pour la société, ont été les principaux critères dans la prise de décision. Aller à l'hôpital, c'est prendre le risque de finir malade anonyme dans un lit. Nous rappelons que près d'un quart des décès se font dans les 24 heures de l'admission et donc dans les services d'urgences ou d'hospitalisation de courte durée (21). Le flux des patients et le manque de culture palliative dans des services parfois surspécialisés empêchent un accompagnement approprié et le rapport Sicard (46) précise :

- « *La mort à l'hôpital est donc essentiellement une mort dans un service clinique inadapté à cette situation.* »

Dans ces circonstances, face au regard d'exclusion de la société, le sens de la mort est aussi difficile à trouver et la lutte contre son pouvoir destructeur semble vaine selon S. Rameix (19) : le sens de la mort ne se retrouvera qu'en la nommant, même de manière symbolique, et ce dialogue devra se faire forcément entre le malade et le médecin. Occulter la mort de l'hôpital ou de la relation de soin où elle est trop souvent vue comme un échec, n'implique pas une absence d'accompagnement (46).

La loi du 22 avril 2005 (12) répond partiellement à cette question en refusant l'obstination déraisonnable ; ainsi il ne faut plus voir la médecine toute puissante (46) et retrouver le sens de notre finitude. Mais la loi du 2 février 2016 (42), ouvrant de *nouveaux droits aux personnes en fin de vie*, montre que cette mort et surtout ces circonstances nous font encore peur. En proposant une sédation jusqu'au décès, la société donne l'impression de vouloir contrôler cette étape du mourir pour s'assurer « une mort douce », une mort rassurante. Pourtant, cela n'enlève pas la difficulté de l'épreuve.

2-2-3-4 La qualité de vie

Selon le modèle de *E. Van Gennip* (73) c'est indirectement que la maladie modifie la dignité en affectant la façon dont les patients la perçoivent eux-mêmes. Il existe donc « des dignités », « des qualités de vie », qu'il faut concilier dans une société qui se veut de plus en plus pluraliste et qui soumet au vote des législateurs des lois pour des cas particuliers.

C'est donc le premier critère qui importe au patient, comme le rappellent souvent la philosophie et l'éthique :

- « *Le critère biologique du maximum de vie est absolument inadéquat en tant que critère éthique.* » (76)

Comme toutes les notions, la qualité de vie est aussi marquée par la pluralité et chaque individu a sa propre définition, son propre seuil : communication, capacité de marcher, capacité de faire sa toilette... Ce seuil se définit selon le degré d'autonomie accepté par le patient.

2-2-4. La décision médicale partagée

2-2-4-1. Dans les études

Comme dans les différents stades d'émotions lors du deuil ou des prises de décisions, les patients, à différents niveaux, souhaitent être impliqués au sein de la démarche décisionnelle. *Rowland and Holland (77)* montrent que plusieurs profils de patients coexistent, allant de la démarche paternaliste « *décidez pour moi docteur* » à la démarche autonomiste « *donnez-moi les options thérapeutiques, vos recommandations, et selon celles-ci, je décide le traitement X.* » *Charles et al. (78)* ont repris ces trois modèles de prise de décision, afin de les adapter aux souhaits des patients entre volonté d'autonomie et qui comprend cette voie entre-deux conciliant le paternalisme et l'autonomie dans le couple médecin-patient :

- 1- Le modèle paternaliste où le médecin bienveillant décide de ce qui est le mieux pour le patient.
- 2- Le modèle d'information consumériste où le patient autonome décide de son traitement, recueillant auprès du médecin l'information dont il a besoin pour prendre sa décision
- 3- La prise de décision médicale partagée dans laquelle un dialogue interactif permet au patient et au médecin de consentir à une décision après délibération.

Dans une démarche centrée, le processus décisionnel, prend en compte les expériences, les informations et les souhaits du patient (79), sans pour autant ne plus utiliser les modèles de décision paternaliste ou d'information consumériste (autonomiste). Il ne peut pas exister de voie unique pour améliorer la participation du patient à la décision (78) (79) (65). Il convient donc d'adapter sa pratique à la démarche voulue par le patient dans un processus relationnel d'écoute et dans un esprit de confiance. La décision partagée est aussi un processus dynamique qui se déroule en lien avec l'histoire et les relations des patients. *Les médecins deviennent ainsi impliqués dans la fourniture des conseils et du soutien le patient dans la prise de décisions (80).*

2-2-4-2. Dans nos résultats

En dehors des deux cas 7 et 11, nos patients, dans leur démarche, ont revendiqué une décision prise de manière autonome. Ils ont toutefois fait état d'un dialogue initial avec leurs

médecins qui ne se sont pas opposés à leurs choix. Contrairement à nos résultats, une étude, effectuée auprès de la population générale, a montré que la décision partagée était la plus plébiscitée. Le panel était questionné sur leurs attentes avec des options issues de variantes d'un modèle paternaliste qui recevaient de 1 à 5% des votes, alors que le modèle de la décision partagée lui, recueillait 93 % des votes (81).

C'est l'option que développe la HAS qui a édité en 2013 des recommandations intitulées : *Patient et professionnels de santé : décider ensemble* (82). La décision se fait dans le cadre informel mais bien établi par la loi avec la pratique de l'entretien individuel (9) (30). Aussi, la participation du patient tend à se développer de par la loi et l'évolution de la société ; il faut améliorer la formation des soignants pour une prise en charge centrée sur le patient (83).

2-3. Les difficultés de la science dans la décision médicale

2-3-1. *L'evidence-based medicine*

L'evidence-based medicine est un élément de la décision médicale. Elle s'appuie sur les preuves d'études scientifiquement validées. Cette médecine est jugée parfois trop scientifique n'abordant pas ou très peu la question de la relation de soins.

Elle n'a été abordée que par un seul patient, scientifique de formation. Il souhaitait réaliser un logiciel d'aide à la décision à destination des patients. Nous voyons ici la complexité de cette approche pour des patients. Dans une médecine de plus en plus spécialisée, de plus en plus scientifique et cartésienne, il faut donner aux patients des éléments rapides afin qu'ils comprennent au mieux leur maladie ainsi que ses enjeux. Une étude effectuée en 2010, à l'avènement de la culture palliative, montre que pour le patient, l'information doit avant tout s'adapter à lui. Nous observons aussi que dans une démarche de plus en plus autonome des patients, ils sont souvent mieux informés que les médecins des avancées et des thérapeutiques, des nouvelles formes de prise en charge. Cela pousse les médecins à plus de recherches dans tous les domaines du soin.

La formation médicale n'est pas seulement théorique et liée à l'*evidence-based medicine* mais aussi nourrie d'expériences variées et réfléchies (84), dont on peut tirer tous les arguments pour délibérer comme le dit aussi Yves Le Coz (1). Nous voyons que l'expérience et le récit de la vie du patient l'aident à poser ses décisions actuelles.

2-3-2. *L'incertitude de l'art de la médecine*

Exercer en se fondant sur l'evidence based medicine est une aide solide à la décision. Pour autant, les preuves manquent parfois, les données peuvent être contradictoires et il n'est pas rare que, dans ses décisions, le médecin se heurte à l'incertitude. Le fait de partager la décision avec le patient et avec des confrères et/ou l'équipe de soins représente une aide à la décision (85). Lorsqu'il doit prendre une décision concernant sa santé, le patient se trouve lui-même confronté à une incertitude d'autant plus qu'au delà des données factuelles, il est, comme nous l'avons vu, bouleversé par le vécu de la situation, les réactions des proches, et ce d'autant plus que la décision concerne sa fin de vie. L'incertitude est présente ; notre rôle de professionnel n'est pas de la nier mais de l'identifier, comme nous avons tenté de le faire dans ce travail, afin d'aider au mieux les patients à asseoir leur questionnement pour les aider à trouver des réponses qui ne correspondent pas à une simple réaction mais bien à une décision posée en fonction de leurs critères propres en terme de qualité de vie.

2-4. Pour aller plus loin

2-4-1. *L'information*

Les nombreux exemples de jurisprudences (15) (17) (61) nous enseignent qu'une meilleure information aurait permis, sans doute, d'éviter un recours devant la justice. Ce manque d'information des patients est confirmé par des études cliniques comme *Guadagnoli et al.* (65) indépendamment d'une prise de décision autonome. C'est donc avant tout le manque d'information qui fait défaut et doit absolument être amélioré, comme le souligne déjà le rapport EVIN en 1996 (87) : l'obligation *d'informer* est le « *droit de chacun à être traité dans le système de soins en citoyen libre, adulte et responsable.* »

Une des vertus des directives anticipées est de permettre d'introduire le sujet, de parler et d'anticiper les situations de fin de vie. La loi du 2 février 2016 (42) a été écrite dans cet esprit, consciente que les directives anticipées n'étaient pas une mesure appliquée précédemment. La loi cherche donc, à mieux impliquer le médecin traitant dans l'information sur ces directives :

- « *Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.* »

Cette anticipation, notamment lors de situations de refus de soins, permet d'éviter les conflits et de préparer au mieux les situations de fin de vie, notamment quand le patient désire finir ses jours au domicile. Il est toutefois difficile de trouver le bon moment pour parler de la fin de vie et de ces directives avec le patient, comme le mentionne la récente thèse de M. Berthier (88), étudiant l'attente du public sur les directives anticipées. Les difficultés sont aussi illustrées par la patiente 5 qui ne veut pas entrer dans un engrenage dont la conséquence redoutée est l'acharnement thérapeutique :

- *Donc le patient il ne sait pas tout cela. Et formuler des directives, oui, mais cela va être de manière très évasive. »*

Le médecin traitant a donc un rôle important, de par la loi et les inquiétudes des patients pour entamer les discussions autour de la fin de vie et des directives anticipées. L'objectif étant de clarifier les positions mais en laissant le cheminement personnel opérer.

Informé le patient pour préserver sa confiance, c'est aussi informer ses collègues ; lorsqu'une situation difficile survient, il ne faut pas rester seul mais agir en collégialité. Les équipes d'accompagnement et de soins palliatifs sont de plus en plus mobilisées dans des services, qui n'ont pas forcément cette culture, afin de prendre en charge une démarche de refus de soins. C'est l'exemple de l'apport éthique en pratique clinique (89), mettant du lien entre les différents intervenants médicaux, paramédicaux et le patient. A tous ces intervenants se rajoutent les proches. C'est le développement d'un lieu de parole nécessaire, comme le spécifie la patiente 5 qui a du mal à parler des projets avec l'équipe « curative » (de spécialistes), mais pas devant l'équipe palliative.

Dans cette situation de confiance, le patient exprime ses positions et notamment le désir de mourir. Dans cette étude de *Guirimand et al.* (71), en unité de soins palliatifs, ces demandes ont une incidence faible montrant que l'expression même de ces désirs est le signe de bonne communication entre le patient et les soignants.

Le « lieu », le « temps » d'une prise de décision ou de la discussion autour des directives anticipées sont ainsi à clarifier, afin que ces éléments aient du sens pour chacun des intervenants et soient transparents pour les patients et les proches.

2-4-3. La loi

De nombreuses études, *Ferrand et al.* (43,44) et *Broca et al.* (40), montrent que la loi des droits des malades en fin de vie de 2005 est mal connue. Seuls certains services utilisent les

particularités de la loi (47). Comment demander aux patients de connaître leurs droits alors que ceux qui les soignent sont soit peu motivés à les connaître soit presque ignorants des avancées ?

La loi semble aussi mal appliquée, les médecins sont mitigés à l'idée de laisser autant de place au patient ou à leurs proches pour les décisions et la prise en charge. Dans une étude de *Pennec et al.* (90) parue en 2012, les médecins font appel, pour les décisions de limitations ou d'arrêts des traitements chez des patients inconscients, à la famille dans la moitié des cas seulement et à la personne de confiance dans moins d'un tiers des cas. Toujours dans cette étude, les médecins ont aussi des difficultés à faire preuve de collégialité, la discussion sur la limitation de traitement avec un autre médecin n'a eu lieu que dans 38 % des cas et dans seulement 26 % avec l'équipe soignante.

La loi, selon nos entretiens, est aussi la grande inconnue des patients. Les directives anticipées, le tiers de confiance, le principe du double effet, issus des lois Kouchner de 2002 et Léonetti de 2005, plus de 10 ans après leur promulgation, sont des notions méconnues du grand public.

Dans nos entretiens, deux patients ont abordé la question des directives anticipées. Deux d'entre eux ont fait des raccourcis avec l'actualité alors que les débats de la loi du 2 février 2016 ouvrant de nouveaux droits aux personnes en fin de vie, étaient en cours.

Avec la nouvelle loi Claeys-Léonetti (42), les soignants perçoivent déjà les possibles difficultés et les changements qui vont s'opérer dans la relation médecin-patient. En rendant opposables les directives anticipées et en autorisant de manière plus large la sédation profonde, les soignants craignent de se retrouver prestataires des patients.

La société en général et les médecins en particulier doivent s'efforcer de faire appliquer les lois et ce, de manière efficace et universelle. La loi ne met pas fin au débat de la société, comme le montrent les exemples européens en Belgique et aux Pays-Bas : 15 ans après une législation sur l'euthanasie dans ces deux pays, on note encore de vives discussions sur ces pratiques (91) ; la loi représente un cadre, un guide pour gérer certaines situations, mais n'a pas vocation à résoudre toutes les situations difficiles.

VII. LES CONCLUSIONS

Les évolutions législatives des 15 dernières années ont fait avancer les droits des patients en tentant de préserver le rôle du médecin : accès à l'information, mise en avant du consentement, possibilité de refus de soins et maintenant possibilité pour le patient de demander le recours à la sédation profonde dans certaines situations particulières. Toutes ces notions étaient bien connues des décisions d'arrêt dans les jurisprudences, elles ont été actées dans la loi. Nous avons voulu observer comment le patient utilisait ses nouveaux droits et comment il vivait la prise de décision. Nous avons réalisé des entretiens semi-dirigés auprès de patients atteints de maladies graves et incurables à un stade avancé ou terminal. Les patients étaient atteints de SLA, de cancers (poumons, estomac, carcinome hépatocellulaire...) ou de maladies chroniques en phase terminale (polyarthrite rhumatoïde, néphropathie diabétique). L'objet de la décision était d'arrêter un traitement curatif (chimiothérapie, chirurgie...) ou de ne pas mettre en place de traitement ou de dispositif de substitution (Ventilation Non Invasive, dialyse péritonéale...). En étudiant les verbatims de ces entretiens, nous avons recueilli des émotions et des revendications. Les émotions ont été classées selon les modèles : de Kubler-Ross qui a étudié le travail de deuil et celui des stratégies « coping » en réaction aux situations de stress. Nous observons des similitudes avec ces 2 modèles confirmant que les démarches décisionnelles ne peuvent-être envisagées qu'autour d'un accompagnement adapté à chaque patient dans une approche centrée et un processus décisionnel délibératif.

Au plan éthique, la démarche décisionnelle est de plus en plus collégiale pour les médecins alors qu'elle est de plus en plus autonome pour les patients. Nous pensons que l'information préalable des patients sur leurs possibilités thérapeutiques et de décision est indispensable. Nous constatons qu'aucun patient ne connaissait la loi du 22 avril 2005. Des erreurs d'interprétations sur les indications et les effets de certains traitements ont mené à certaines décisions qui peuvent apparaître discutables.

Le risque, ici, d'une démarche individualiste est de ne pas faire appel à la notion de justice et d'universalité des décisions et de dévier vers une médecine consommatrice.

Les patients peuvent bien vivre des décisions d'arrêt, de refus ou de limitation de traitement, ce travail tend à démontrer que, comme les médecins, les patients doivent s'appuyer sur des tierces personnes afin de les soutenir dans leur démarche de relecture et de discernement pour tenter d'y trouver du sens.

Vu, Le Doyen de la Faculté
de Médecine et de Maïeutique
Lyon-Sud Charles Mérieux

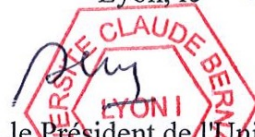

Carole BURILLON

Le Président de la Thèse
(Nom et signature)

Thomas Aem



Vu et Permis d'imprimer
Lyon, le 13/04/2016


Vu, le Président de l'Université
Le Président du Comité de Coordination
des Etudes Médicales

VIII. BIBLIOGRAPHIE

1. Le Coz P. Petit traité de la décision médicale: un nouveau cheminement au service des patients. Paris: Editions du Seuil; 2007. 195 p.
2. Berdah D. Maladie incurable, imaginaire et refus de soins -Vers une nouvelle éthique de la relation médecin-malade [Internet] [Thèse pour l'obtention du diplôme d'Etat de docteur en médecine]. [Faculté de médecine de Créteil]: Paris Val-de-Marne; 2006 [cité 28 oct 2013]. Disponible sur: <http://www.sudoc.abes.fr/xslt//DB=2.1/SET=1/TTL=1/SHW?FRST=5>
3. Halioua B. Du procès au Code de Nuremberg : principes de l'éthique biomédicale. In: Traité de bioéthique [Internet]. ERES; 2010 [cité 4 mars 2016]. p. 233. Disponible sur: <http://www.cairn.info/traite-de-bioethique-1--9782749213057-page-233.htm>
4. « Code de Nuremberg » : traductions et adaptations en français. Traduction nouvelle d'après l'original en anglais (Amiel, 2009) ; version de F. Bayle (1950) et C. Ambroselli (1988) ; adaptation utilisée par le CCNE (1984) et le Conseil d'Etat (1988).
5. Shuster E. Fifty years later: the significance of the Nuremberg Code. N Engl J Med. 1997;337(20):1436-40.
6. Association Médicale Mondiale. Déclaration d'Helsinki de L'AMM - Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains [Internet]. 1964 [cité 12 avr 2015]. Disponible sur: <http://www.wma.net/fr/30publications/10policies/b3/>
7. Loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales [Internet]. Disponible sur: <http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000508831>
8. Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal [Internet]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000549618&categorieLien=id>
9. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>
10. Décret no 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale [Internet]. 1995. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000555170&categorieLien=id>
11. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [Internet]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&categorieLien=id>

12. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>
13. Code de la Santé Publique [Internet]. Article R4127-35. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006912897&dateTexte=20110210>
14. CCNE. Avis n° 58, « Rapport et recommandations sur le Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche » [Internet]. 1998. Disponible sur: <http://www.ccne-ethique.fr>
15. Cour de cassation, Civ., 20 mai 1936, Mercier.
16. Gallard P-Y. Aspects juridiques de la décision médicale. *Laennec*. 2014;62(4):27.
17. Cour de Cassation, Assemblée plénière, du 17 novembre 2000, 99-13.701, dit Arrêt Perruche [Internet]. [cité 24 mai 2013]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?idTexte=JURITEXT000007041543&dateTexte=>
18. Rameix S. Fondements philosophiques de l'éthique médicale. Paris: ellipses; 1996. 159 p. (Sciences humaines en Médecine).
19. Rameix S. « Du paternalisme à l'autonomie des patients. » L'exemple du consentement aux soins en réanimation in *Consentement aux soins, vers une réglementation ? Journées d'éthique médicale Maurice Rapin*, éditeur. Paris: Médecine-Sciences Flammarion; 1995. 9-24 p.
20. Portes L. « Du consentement à l'acte médical », communication à l'académie des sciences morales et politiques, 30 janvier 1950, repris dans le recueil *A la recherche d'une éthique médicale*. Paris: Masson/PUF; 1954. 158-163 p.
21. F. Lalande, Veber O. La mort à l'hôpital, rapport de l'Inspection générale des affaires sociales [Internet]. 2009 [cité 18 janv 2016]. Report No.: RM2009-124P. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/104000037.pdf>
22. Verspieren P. Malade et médecin, partenaires. *ETUDES*. 2005;1(402):27-38.
23. Hergon E. Le principe de précaution appliqué à la transfusion sanguine. 2002.
24. Charte du patient hospitalisé. Annexe à la circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 [Internet]. 1995 [cité 7 mars 2016]. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf
25. Cass. 1 re civ., 29 mai 1951, Bull. civ. I, n° 162 ; D. 1952, 53, note R. Savatier; S. 1953, 41, note R. Nerson.

26. Cour de Cass. [Internet]. 1995. Disponible sur:
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?idTexte=JURITEXT000007034307>
27. Savatier R. Traité de droit médical. Librairies techniques; 1956.
28. Cour de Cassation, Chambre civile 1, du 25 février 1997, 94-19.685, Publié au bulletin [Internet]. Disponible sur:
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriJudi.do?idTexte=JURITEXT000007037245&dateTexte=>
29. EVIN C, CHARLES B, DENIS J-J. RAPPORT fait au nom de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales sur le projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé, n° 3258 [Internet]. 2001 [cité 21 déc 2015]. Disponible sur:
<http://www.assemblee-nationale.fr/11/pdf/rapports/r3263-11.pdf>
30. Safar SH. Information du patient: recommandation de bonne pratique de l'HAS de mai 2012 et jurisprudence de référence. Droit Déontologie Soins. 2012;12(4):445-59.
31. LOI n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière [Internet]. Disponible sur:
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000720668&categorieLien=id>
32. Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf_frame.do
33. LOI n° 78-753 du 17 juillet 1978 portant diverses mesures d'amélioration des relations entre l'administration et le public et diverses dispositions d'ordre administratif, social et fiscal [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf_frame.do
34. ANES. Recommandations pour la pratique clinique - Accès aux informations concernant la santé d'une personne - Modalités pratiques et accompagnement [Internet]. 2005 [cité 8 avr 2015]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Access_Info_sante_Dec_2005.pdf
35. Bouleuc C, Poisson D. La décision médicale partagée. Laennec. 2014;62(4):4.
36. Hoerni B, Bouscharain JP. [Teyssier before the Supreme Court in January 28, 1942]. Hist Sci Médicales. sept 2001;35(3):299-304.
37. Article 16-3 Modifié par Loi n°2004-800 du 6 août 2004 - art. 9 JORF 7 août 2004 [Internet]. Code Civil. Disponible sur:
https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?sessionId=C5BDA1AE8A6B6DC4F5529CFC37F94CD9.tpdila08v_1?idArticle=LEGIARTI000006419297&cidTexte=LEGITEXT000006070721&categorieLien=id&dateTexte=
38. Ricot J. Éthique de la décision médicale: Réflexion philosophique. Laennec. 2014;62(4):40.

39. LAROQUE. CIRCULAIRE RELATIVE A L'ORGANISATION DES SOINS ET A L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES EN PHASE TERMINALE [Internet]. 1986 août [cité 8 mars 2016]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>
40. de Broca A, Bajus F, Shops E, Serra E. Loi du 22 avril 2005 dite Loi Leonetti. Analyse d'un questionnaire adressé à des personnes impliquées dans le champ de la santé. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. août 2012;11(4):189-98.
41. Avis n° 87. Refus de traitement et autonomie de la personne. [Internet]. CCNE; 2005. Disponible sur: <http://www.ccne-ethique.fr>
42. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>
43. Ferrand E, Jabre P, Vincent-Genod C, Aubry R, Badet M, Badia P, et al. Circumstances of death in hospitalized patients and nurses' perceptions: French multicenter Mort-a-l'Hôpital survey. Arch Intern Med. 28 avr 2008;168(8):867-75.
44. Ferrand E, Dreyfus J-F, Chastrusse M, Ellien F, Lemaire F, Fischler M. Evolution of requests to hasten death among patients managed by palliative care teams in France: a multicentre cross-sectional survey (DemandE). Eur J Cancer Oxf Engl 1990. févr 2012;48(3):368-76.
45. Verspieren P. La fin de vie en France: Le Rapport Sicard, ses recommandations, ses ambiguïtés. Laennec. 2013;61(2):16.
46. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie RAPPORT A FRANCOIS HOLLANDE PRESIDENT DE LA REPUBLIQUE FRANCAISE COMMISSION DE REFLEXION SUR LA FIN DE VIE EN FRANCE [Internet]. 18 décembre 10012 [cité 20 juin 2013]. Disponible sur: <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
47. Robert R, Salomon L, Haddad L, Graftieaux J-P, Eon B, Dreyfuss D, et al. End of life in the intensive care unit: should French law be adapted? Ann Intensive Care. 2014;4(1):6.
48. CCNE. AVIS N° 121 Fin de vie, autonomie de la personne , volonté de mourir [Internet]. CCNE; 2013. Disponible sur: <http://www.ccne-ethique.fr>
49. Copel L, Poisson D. Les sédations en fin de vie. De la pratique à la proposition de loi Claeys-Leonetti. Laennec. janv 2016;1(64):6-22.
50. Mallet D, al. « Du curatif au palliatif. Réflexions et repères pratiques » in Emmanuel Hirsch, Fins de vie éthique et société. [Internet]. 2012. 227-248 p. Disponible sur: <http://ezproxy.usherbrooke.ca/login?url=http://www.cairn.info/fins-de-vie-ethique-et-societe-9782749215754.htm>

51. Barrier P. Le patient autonome. Paris: Presses universitaires de France; 2014.
52. Piaget J. La représentation du monde chez l'enfant. Paris: Presses universitaires de France; 2013.
53. Rul B, Carnevale FA. Recherche en soins palliatifs : intérêt des méthodes qualitatives. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. nov 2014;13(5):241-8.
54. Karnofsky DA, Burchenal JH,. « The Clinical Evaluation of Chemotherapeutic Agents in Cancer » In: MacLeod CM (Ed), Evaluation of Chemotherapeutic Agents. Columbia University Press. 1949;191-205.
55. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, et al. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. Am J Clin Oncol. déc 1982;5(6):649-55.
56. Bonnet M. Jean-Pierre OLIVIER DE SARDAN, La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique. 2008, Louvain-La-Neuve, Academia-Bruylant, 368 p. Bull Amades Anthropol Médicale Appliquée Au Dév À Santé [Internet]. 2009 [cité 24 févr 2016];(79). Disponible sur: <http://%20amades.revues.org/1080>
57. CLAEYS A, LEONETTI J. Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. 2014 Décembre [cité 22 févr 2016] p. 46. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/144000752/>
58. Kübler-Ross E. La Mort dernière étape de la croissance. Monaco: Ed du Rocher; 1985.
59. Dumont M. L'annonce au malade. Paris: PUF; 2015.
60. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal, and coping. Nachdr. New York: Springer Publ; 1984. 445 p.
61. Rozema H, Völlink T, Lechner L. The role of illness representations in coping and health of patients treated for breast cancer. Psychooncology. août 2009;18(8):849-57.
62. Verspieren P. Médecine et soulagement de la souffrance humaine. Laval Théologique Philos. 1998;54(1):23.
63. Mc CRAE, R.R. (1984). Situational determinants of coping responses. Loss, threat, and challenge. Journal of Personality and Social Psychology, 46, 919-928.
64. Ferrand E, Bachoud-Levi AC, Rodrigues M, Maggiore S, Brun-Buisson C, Lemaire F. Decision-making capacity and surrogate designation in French ICU patients. Intensive Care Med. août 2001;27(8):1360-4.
65. Guadagnoli E, Ward P. Patient participation in decision-making. Soc Sci Med 1982. août 1998;47(3):329-39.

66. Harms D. Office of the Secretary Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research [Internet]. United States Department of Health, Education, and Welfare; 1979 avr [cité 6 sept 2015]. Disponible sur: <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>
67. Haegy J-M, Andronikof M, Thiel M-J, Simon J, Bichet-Beunaiche. Ethique et urgences. Réflexions et recommandations de la Société Francophone de Médecine d'Urgence. (Texte approuvé, après révisions, par le Conseil d'Administration de la SFMU le 17 janvier 2003.).
68. Avis sur l'éthique de la recherche dans les sciences du comportement humain. [Internet]. Comité Consultatif National d'Ethique; 1993 oct. Report No.: 38. Disponible sur: <http://www.ccne-ethique.fr/>
69. Déclaration de Barcelone. Propositions politiques à la Commission Européenne par les Partenaires du Projet BIOMED-II, projet sur les Principes Ethiques de Base en Bioéthique et Biodroit [Internet]. 1998 nov. Disponible sur: http://perso.uclouvain.be/mylene.botbol/Publications/FR/MB_Barcelone98.pdf
70. Faucher C, Bouthillier M-E. Histoire de Zoé : cheminement d'une demande d'arrêt de traitement. *Éthique Santé*. mars 2015;12(1):64-8.
71. Guirimand F, Dubois E, Laporte L, Richard J-F, Leboul D. Death wishes and explicit requests for euthanasia in a palliative care hospital: an analysis of patients files. *BMC Palliat Care*. 2014;13(1):53.
72. Vallet F, Rhondali W, Filbet M. Quels repères face au refus de soins... en fin de vie ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. août 2012;11(4):181-8.
73. van Gennip IE, Pasma HRW, Oosterveld-Vlug MG, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. The development of a model of dignity in illness based on qualitative interviews with seriously ill patients. *Int J Nurs Stud*. août 2013;50(8):1080-9.
74. Ferrand E, Rondeau E, Lemaire F, Fischler M. Requests for euthanasia and palliative care in France. *The Lancet*. févr 2011;377(9764):467-8.
75. Tang ST. When death is imminent: where terminally ill patients with cancer prefer to die and why. *Cancer Nurs*. juin 2003;26(3):245-51.
76. Berdjaev NA. De la destination de l'homme: essai d'éthique paradoxale. Lausanne: L'Age d'homme; 2010.
77. Holland JC, éditeur. Handbook of psychooncology: psychological care of the patient with cancer. New York: Oxford University Press; 1990. 785 p.
78. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 1982. mars 1997;44(5):681-92.

79. Moreau A, Carol L, Dedianne MC, Dupraz C, Perdrix C, Lainé X, et al. What perceptions do patients have of decision making (DM)? Toward an integrative patient-centered care model. A qualitative study using focus-group interviews. *Patient Educ Couns*. mai 2012;87(2):206-11.
80. Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med* 1992. sept 1999;49(5):651-61.
81. Ipsos. Paris. FRA, Collectif Inter associatif Sur la Santé. (C.I.S.S.). Paris. FRA. Les Français et la réforme du système médical : enquête Ipsos/CISS. Paris: UNAF; 2001.
82. HAS. Patient et professionnels de santé : décider ensemble Concept, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée [Internet]. 2013. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/synthese_avec_schema.pdf
83. BROCLAIN D, Association pour le partage de l'information médicale. Paris. FRA. Consentement aux soins et décision partagée. *PRESCRIRE*. déc 2001;21(223):868-9.
84. Steichen O. Former à la décision médicale. *Laennec*. 2014;62(4):51.
85. Castel P. La gestion de l'incertitude médicale : approche collective et contrôle latéral en cancérologie. *Sci Soc Santé*. 2008;26(1):9.
86. HOERNI B, BOUSCHARAIN JP. Arrêt Teyssier de la Cour de Cassation, 28 janvier 1942 quelques remarques sur une décision « oubliée » Comité de lecture de la Société française d'Histoire de la Médecine. *Hist Sci Médicales*. décembre 2000;XXXV(3):299.
87. Conseil économique et social, Les droits de la personne malade , Rapporteur: Claude Evin, séance des 11 et 12 juin 1996, avec en annexe la Charte du patient hospitalisé, et la Charte des droits et libertés des personnes âgés et dépendantes, JO , Avis et rapports du CES, 16 juin 1996, n° 16 (194 p).
88. BETHIER M. Les directives anticipées sont-elles une procédure connue et validée par les personnes pour exprimer leurs volontés vis-à-vis de leur fin de vie? [Internet] [texte]. Université Claude Bernard (Lyon); 2015. Disponible sur: n2t.net/ark:/47881/m6sf2tj6
89. Viillard M-L. Apports possibles d'une équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs dans les situations de limitation et d'arrêt de traitement actif. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. févr 2009;8(1):3-6.
90. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Population Sociétés. 2012 [cité 1 mars 2016]; Disponible sur: <http://www.journal-la-mee.fr/IMG/pdf/fin-de-vie.pdf>
91. Judo F. La législation sur l'euthanasie aux Pays-Bas et en Belgique : un train peut en cacher un autre. *Laennec*. 2013;61(2):69.

IX. ANNEXES

1. GUIDE D'ENTRETIEN

Entretiens semi-dirigés

Thèse Benjamin AUTRIC IMG 6^{ème} semestre

Téléphone : 0676602543

Courriel : benjamin@autric.net

Présentation et information avant l'entretien

Intervieweur : Benjamin AUTRIC, interne en médecine générale, pour un travail de thèse.

Thème général : dans le cadre d'une thèse en médecine générale, étudier les éléments et le ressenti des patients face à une prise de décision à un stade avancé d'une maladie en phase terminale.

Objectif : projet de recherche afin de mieux comprendre les représentations des patients.

Pourquoi vous ? Parce que des confrères m'ont parlé de vous ; l'objectif n'est pas de remettre en cause les décisions prises ; je ne fais pas partie de l'équipe médicale. Il n'y aura pas de conséquences pour vous en cas de refus.

Durée : entre 30 min et 1 h,

Déroulement : entretien, questions ouvertes, discussion

« L'entretien est enregistré, si vous acceptez bien sûr, mais il est anonyme ; vos coordonnées ne seront pas enregistrées ni publiées. »

Vous pouvez à tout moment retirer votre consentement sans préjudice.

Avez-vous des questions ?

Consigne de départ :

Vous êtes ou avez été confronté à une prise de décision concernant votre état de santé.
Pouvez-vous nous expliquer comment vous avez vécu cette situation ?

Guide thématique :

1/ Vous

Age, sexe,

Profession, carrière

Entourage

Loisir

Votre maladie

Histoire de la maladie : pouvez-vous me raconter l'histoire de votre maladie ?

Antécédents, pers/fam, fdr...

Diagnostic,

Traitements reçus : chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie...

Évolutivité, stade terminal, stratégie thérapeutique proposée, second avis éventuel...

2/Votre environnement

Entourage : par qui êtes-vous entouré ?

Entourage familial, amical,

Activité professionnelle ou extra professionnelle.

Aspect relationnel avec les médecins : quels sont vos relations avec l'équipe médicale et paramédicale ?

3/Votre décision

Proposition diagnostique ou thérapeutique : comment le choix vous a-t-il été proposé ?

Initiative : proposition médicale ou de votre part ?

A quel moment de votre maladie ? Lors d'une consultation programmée/lors d'une décompensation ?

Qu'en avez-vous compris/retenu ?

Face à cette proposition : quelle a été votre réaction ?

Informations reçues : qu'avez-vous reçu comme information ?

Par quels moyens ? Médecin référent/traitant/internet/associations...

Décision : qu'avez-vous pris comme décision ? Pour quelles raisons ?

Comment ?

Vos éléments d'appui : qu'est-ce que cette décision représente pour vous ?

Auriez-vous aimé une aide à la prise de décision ?

Formation à la communication des soignants, meilleure compréhension...

Modèles et instruments d'aide à la décision ?

Aspects organisationnels : institutions, législatif, proximité avec l'interlocuteur...

Soutien et accompagnements ?

Ressenti lors de la prise de décision ?

Ce qui guide votre décision ?

Conséquence : ce qu'implique/provoque votre décision ?

Auriez-vous envisagé autre chose ?

Représentation : comment la décririez-vous ?

Difficultés/avantage de l'une ou l'autre option proposée ?

Comment cette décision s'inscrit dans l'histoire de votre maladie ?

Accord avec la décision : comment a été acceptée votre décision ?

Par vous ?

Par les médecins ?

Par vos proches ?

Vos droits : que savez-vous de vos droits concernant une décision médicale ?

Législatif : loi 2002 et 2005 ?

Code de déontologie ?

4/ Conclusion

Que pensez-vous de cet entretien ? Avez-vous des choses à rajouter ?

5/ Mots clés de relance et occurrences éventuelles : vous pouvez préciser ?

Informations médicales

Droit du malade

Directives anticipées

Dignité

Sentiment d'abandon

Confort physique

Lieu et environnement

Spiritualité

Communication

Individualisme/Solitude

Regrets/Acceptation

Mort

Phase terminale

A récupérer :

Suivi : EMASP, HAD, SSIAD, médecin généraliste, médecin référent en oncologie

Conjoint, famille

Lieu d'habitation

Lieu d'interview

Durée de l'entretien

2. TABLEAUX 2 et 2 bis LES DONNEES BIBLIOGRAPHIQUES ET

DEMOGRAPHIQUES DES PATIENTS

Tableau 2

Numéro d'entretien	Sexe	Age en années	Date de l'enregistrement	Lieu	Durée en minutes	Performance status OMS	Indice de Karnosky	Médecin adresseur	Statut marital et entourage	Lieu de vie	Métier ou niveau socioculturel
Entretien 1	masculin	63	12/07/13	domicile	10	2	50	spécialiste	marié avec enfants	ville, appartement	ouvrier
Entretien 2	masculin	65	15/07/2013	chambre d'hôpital	20	4	40	spécialiste	marié sans enfant	ville, maison	ouvrier
Entretien 3	féminin	76	25/07/2013	chambre d'hôpital	75	4	20	soins palliatifs	veuve, enfants à proximité.	ville, appartement	herboriste
Entretien 4	féminin	83	16/09/2013	domicile	40	1-2	50	spécialiste	célibataire, neveux et nièces à proximité.	ville, appartement	certificat d'études
Entretien 5	féminin	70	20/04/2015	chambre d'hôpital	45	4	30	soins palliatifs	célibataire. frères et sœurs à proximité, neveux et nièces	ville, appartement	cadre de la fonction publique
Entretien 6	masculin	54	16/06/2015	domicile	90	4	30	spécialiste	marié, deux enfants	ville, maison	responsables des achats
Entretien 7	masculin	54	22/06/15	chambre d'hôpital	18	4	30	spécialiste	marié, sans enfants	campagne, maison	contrôleur SNCF
Entretien 8	féminin	58	23/06/2015	domicile	25	4	30	spécialiste	veuve, deux enfants	campagne, maison	blanchisseuse
Entretien 9	féminin	71	03/12/2015	domicile	51	2	60	soins palliatifs	divorcée, 1 fils perdu de vue ; pas d'entourage familial proche.	ville, appartement	responsable ressources humaines
Entretien 10	féminin	84	07/12/2015	domicile	50	4	40	médecin traitant	veuve, 8 enfants	ville, maison	aide soignante
Entretien 11	féminin	85	12/01/2016	domicile	48	2	70	médecin traitant	veuve et divorcée, 8 enfants	ville, appartement	certificat d'études
Entretien 12	masculin	79	26/01/2016	domicile	43	2-3	50	spécialiste	marié 7 enfants.	campagne, maison	ouvrier
Moyenne		70			43	3	42				

Tableau 2 bis

Numéro d'entretien	Date du diagnostic	Diagnostic	Comorbidités et facteurs de risques	Décision prise	Matériel de supplémentation	Statut en février 2016
Entretien 1	2007	adénocarcinome broncho-pulmonaire stade 4 avec échappement au traitement	tabagisme, exposition amiante	arrêt de la chimiothérapie		décédé
Entretien 2	Mai 2013	ischémie et amputation sur thrombose veineuse profonde, découverte d'un adénocarcinome colorectal.	tabagisme	refus d'une chirurgie carcinologique, refus d'appareillage	prothèse de membres inférieurs	décédé
Entretien 3	2009	hépatite virale B, compliquée 5 à 7 ans après d'un carcinome hépatocellulaire.	aucun	refus de traitement curatif	endo-prothèse pancréatique	décédé
Entretien 4	2013	insuffisance rénale chronique terminale sur diabète de type 2	diabète, HTA	refus de dialyse	dialyse	vivante
Entretien 5	Janvier 2015	sclérose latérale amyotrophique	aucun		refus trachéotomie et VNI	vivante
Entretien 6	Juin 2011	sclérose latérale amyotrophique	aucun	arrêt RILUTEC ©	refus trachéotomie et VNI	vivant
Entretien 7	2005	adénocarcinome thyroïdien, non suivi avec évolution au stade métastatique		pas de chirurgie de stabilisation de métastases ; arrêt décidé par l'équipe médicale	pas de traitement des métastases osseuses instables au niveau vertébral	vivant
Entretien 8	Mai 2014	sclérose latérale amyotrophique	aucun	refus de trachéotomie	refus trachéotomie et VNI	vivante
Entretien 9	Juillet 2015	cancer de l'estomac métastatique	infarctus du myocarde avec cardiopathie ischémique	refus de prise en charge curative	endoprothèse œsophagienne	vivant
Entretien 10	1975	polyarthrite rhumatoïde chronique invalidante	troubles du rythme cardiaque avec pacemaker	refus d'hospitalisation en cas d'aggravation.		décédée
Entretien 11	2013	adénocarcinome pulmonaire localisé	tabagisme troubles du rythme cardiaque avec pacemaker	pas de prise en charge ; arrêt décidé par l'équipe médicale		décédée
Entretien 12	2012	adénocarcinome pulmonaire localisé	AOMI, tabac, cancer ORL opéré.	arrêt chimiothérapie		vivant

AUTRIC Benjamin

Limitation, refus et arrêt des traitements : vécu de la décision du patient en fin de vie.

Etude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de douze patients.

118 p, 2 tab

Th. Med. Lyon 1 N°103

CONCLUSIONS :

Les évolutions législatives des 15 dernières années ont fait avancer les droits des patients en tentant de préserver le rôle du médecin : accès à l'information, mise en avant du consentement, possibilité de refus de soins et maintenant possibilité pour le patient de demander le recours à la sédation profonde dans certaines situations particulières. Toutes ces notions étaient bien connues des décisions d'arrêt dans les jurisprudences, elles ont été actées dans la loi. Nous avons voulu observer comment le patient utilisait ses nouveaux droits et comment il vivait la prise de décision.

Nous avons réalisé des entretiens semi-dirigés auprès de patients atteints de maladies graves et incurables à un stade avancé ou terminal. Les patients étaient atteints de SLA, de cancers (poumons, estomac, carcinome hépatocellulaire...) ou de maladies chroniques en phase terminale (polyarthrite rhumatoïde, néphropathie diabétique).

L'objet de la décision était d'arrêter un traitement curatif (chimiothérapie, chirurgie...) ou de ne pas mettre en place de traitement ou de dispositif de substitution (Ventilation Non Invasive, dialyse péritonéale...). En étudiant les verbatims de ces entretiens, nous avons recueilli des émotions et des revendications. Les émotions ont été classées selon les modèles : de Kubler-Ross qui a étudié le travail de deuil et celui des stratégies « coping » en réaction aux situations de stress. Nous observons des similitudes avec ces 2 modèles confirmant que les démarches décisionnelles ne peuvent-être envisagées qu'autour d'un accompagnement adapté à chaque patient dans une approche centrée et un processus décisionnel délibératif.

Au plan éthique, la démarche décisionnelle est de plus en plus collégiale pour les médecins alors qu'elle est de plus en plus autonome pour les patients. Nous pensons que l'information préalable des patients sur leurs possibilités thérapeutiques et de décision est indispensable. Nous constatons qu'aucun patient ne connaissait la loi du 22 avril 2005. Des erreurs d'interprétations sur les indications et les effets de certains traitements ont mené à certaines décisions qui peuvent apparaître discutables.

Le risque, ici, d'une démarche individualiste est de ne pas faire appel à la notion de justice et d'universalité des décisions et de dévier vers une médecine consummatrice.

Les patients peuvent bien vivre des décisions d'arrêt, de refus ou de limitation de traitement, ce travail tend à démontrer que, comme les médecins, les patients doivent s'appuyer sur des tierces personnes afin de les soutenir dans leur démarche de relecture et de discernement pour tenter d'y trouver du sens.

MOTS CLES : refus de soins, refus de traitement, limitation thérapeutique, coping, décision médicale, prise de décision, fin-de-vie.

JURY :
Président : Pr MOREAU Alain
Membres : Pr MORNEX Jean-François
Pr JUILLARD Laurent
Dr MARCELIN-BENAZECH Blandine (Directeur)
Dr JOLIVOT Anne

DATE de SOUTENANCE : le 3 mai 2016

Adresses de l'auteur : 34 avenue Debourg, 69007 LYON
courriel : benjamin@autric.net

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

FACULTE DE MEDECINE LYON SUD

Année 2016 N°103

**LIMITATION, REFUS ET ARRET DES TRAITEMENTS :
VECU DE LA DECISION du patient en fin de vie**

ETUDE QUALITATIVE PAR ENTRETIENS SEMI-DIRIGES
AUPRES DE DOUZE PATIENTS.

THESE

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1

Et soutenue publiquement le 3 mai 2016

THESE D'EXERCICE POUR LE DIPLOME D'ETAT

DE

DOCTEUR EN MEDECINE

Discipline : Médecine Générale

Par

Benjamin AUTRIC

Né Le 14/05/1985 à STRASBOURG (67)

RETRANSCRIPTION INTEGRALE DES 12 ENTRETIENS

Président du jury : Monsieur le Professeur Alain MOREAU

Directeur de thèse : Madame le Docteur Blandine MARCELIN-BENAZECH

Entretien numéro 1 de Monsieur K.

Juillet 2013

Mr K a un cancer broncho-pulmonaire découvert en 2007, traité par l'association chimiothérapie, radiothérapie et chirurgie : pneumectomie gauche.

Puis découverte en 2008 d'un adénocarcinome colique droit traité par héli colectomie et d'un carcinome urothélial de vessie traité par cysto-prostatectomie en 2009, avec bricker.

Le carcinome épidermoïde a récidivé en novembre 2011 au niveau médiastinal et pleural, le patient a reçu 4 lignes de chimiothérapie. Il a stoppé à sa demande la 4^{ème} ligne de chimiothérapie depuis janvier 2013.

L'entretien a lieu au domicile du patient dans la cuisine.

Vous êtes ou avez été confronté à une prise de décision concernant votre état de santé. Pouvez vous m'expliquer comment avez vous vécu cette situation ?

Normale, mais bon fataliste hein ! Donc heu, voilà j'attends. On a tout essayé, on a fait de la chimio, plusieurs, les résultats ne sont pas bons donc voilà ! On en est là quoi.

Donc c'est en progression permanente de la tumeur

De quelle tumeur, il s'agit ?

Une tumeur de la plèvre

Et ça fait combien de temps que vous êtes malade ?

J'ai rechuté, ça va faire un an et demi. J'avais été opéré une première fois en 2007, des poumons, on m'a enlevé le poumon, complètement. Et là j'ai rechuté il y a un an et demi. On refait de la chimio depuis un an et demi et puis... pas de résultat.

Qu'est-ce que l'on vous a proposé comme choix ?

On m'a proposé de continuer si on voulait la chimio, mais sans résultat, juste pour faire stagner un

petit peu, mais sans plus quoi. On a déjà essayé quatre traitements, il n'y en a aucun qui est efficace. C'est en constante évolution, il n'y a plus rien à perdre. Et moi j'ai décidé que l'on arrête ce n'est pas la peine de continuer, parce que j'en souffre et je suis fatigué et tout ça, et je préfère que l'on en reste là quoi.

Qu'est-ce que cette décision représente pour vous ?

Ben, elle est grave, mais qu'est ce que vous voulez ? Ça représente... ça m'emmerde ! Je ne peux pas vous dire autre chose.

Qu'est-ce que vous auriez envisagé comme autre possibilité ?

Ben au moins que... Non la guérison, je vais vous dire, mais comme ce n'est pas possible, ben voilà. On a tout essayé depuis cinq ans donc heu : opération, on a fait de la chirurgie, on a fait de la radiographie non de la radiothérapie, de la chimiothérapie, on en est toujours au même point. Je replonge à chaque fois donc... Il n'y a pas de solution.

Qui vous a donné les informations pour vous aider dans votre décision ?

Pas pour m'aider, j'en étais conscient déjà on en parlait tout le temps avec le médecin. Non, non elle ne m'a pas influencé pour essayer de prendre ma décision. Elle m'a dit : « bon ben voilà c'est comme ça, vous avez ça, vous avez ça, on a tout essayé, elle me dit : « on peut continuer à essayer la chimio si vous voulez, mais sans résultat, il y a à peine dix pour cent de garantie » que ça puisse stagner et arrêter quoi. Sans plus, ça ne va pas diminuer. Elle m'a dit « est-ce que ça vaut le coup de le faire », simplement au niveau de la fatigue que j'ai actuellement. Je fais qu'avoir des infections surinfections là, donc heu.

Au niveau pulmonaire ?

Pulmonaire, urinaire, sanguin...

Votre entourage, vous avez eu besoin de lui ?

Ah ! Il m'aide bien sûr, j'ai mon fils qui est là, ma famille, mes frères, ouais ils me soutiennent, ils le

savent, tout le monde est au courant.

Avec l'équipe médicale qui vous suit, avez-vous eu besoin d'avoir un second avis ?

J'ai eu un second avis, par le professeur de l'hôpital, celui qui m'avait fait opérer la première fois. Et il m'a confirmé, et quand je lui ai posé la question je lui dis : comment vous voyez ça ? Je lui dis il y en a pour combien de temps ? Il me dit « je ne peux pas vous répondre, parce que je me trompe toujours ». Il m'a dit : « vous avez besoin de combien de temps ? » Ben je lui ai dit « si je suis encore bien deux ou trois mois ça me va ». Il m'a dit : « oui, vous pouvez compter sur deux ou trois mois ». En restant comme ça.

Et là on vous a proposé quoi ? D'arrêter tout ?

Là, j'ai une hospitalisation à la maison. Au plan de la maladie cancéreuse on ne fait plus rien.

On ne vous a pas proposé de nouvelles chimiothérapies ?

Si, on m'a proposé, mais je veux dire, avec les résultats... Donc j'ai dit que ce n'était pas la peine. Donc je revois mon oncologue pour en rediscuter encore une fois, mais je sens... voilà c'est tout. Je vais aller en consultation et...

Qu'est-ce que vous savez de vos droits concernant une décision médicale ?

Pas grand chose, hein. Quels droits ?

Au plan législatif.

Je ne sais pas... Rien.

Il y a des lois qui sont passées récemment.

Pour m'aider à... A partir ?

Non, sur les droits des malades.

Non je suis au courant de rien, faut que je me renseigne auprès du médecin ?

Je n'ai jamais abordé le sujet. Il faut que je me renseigne ?

Est-ce que la décision que vous avez prise a été en accord avec tous les protagonistes ?

L'entourage, les médecins ?

C'est moi qui ai pris la décision. Je n'ai eu des conseils de personne. Au contraire, tout le monde m'a poussé à essayer jusqu'à la dernière... Non la décision c'est moi qui la prends.

Auriez-vous aimé une aide à la prise de décision ?

Non, non, non, à partir du moment où je sais ce qu'il en est.

Pour vous connaître un peu mieux, vous avez quel âge ?

63 ans.

Que faisiez vous comme métier ?

J'étais mécanicien sur avion.

Dans votre métier existait-il des risques professionnels ?

Oui, oui l'amiante, les moteurs.

Quelles ont été vos relations avec l'équipe médicale qui vous a suivi ?

Bonnes, sans plus, bonnes relations.

Que pensez-vous de cet entretien ?

Ça vous est utile à vous, moi je n'en pense rien, mais je pensais que c'était à l'hôpital ; si je savais

que c'était au domicile j'aurais peut-être dit non.

C'était un peu compliqué, à l'hôpital.

C'est fait, c'est fait, je ne vais pas vous dire non après. Non mais en plus ça tombe mal, il y a des gens qui viennent me rendre visite. Mais bon ça va.

Est-ce que vous avez des choses à rajouter ?

Je suis dans la dernière ligne droite donc il n'y a pas trop de discussion à faire là-dessus.

Entretien numéro 2 de Monsieur F.

Juillet 2013

Patient de 65 ans opéré en urgence d'une ischémie aiguë des deux membres inférieurs sur thrombophlébite bilatérale, pour lequel le patient est amputé des deux membres inférieurs. Le bilan d'extension, retrouve un cancer primitif colique. Après avis RCP, le patient ne souhaite pas de traitement curatif.

L'entretien a lieu dans le bureau médical du service.

Vous êtes ou avez été confronté à une prise de décision concernant votre état de santé.

Pouvez vous nous expliquer comment vous avez vécu cette situation ?

Le premier mois j'ai pas bien vu grand chose, j'étais à moitié dans les vaps ! donc heu...

Depuis quand êtes vous hospitalisé ?

Je suis rentré le 7 mai et ils m'ont opéré le 8 mai,

De quoi ?

D'une thrombose veineuse, oui, (...), j'avais les jambes toutes noires il n'y avait plus de sang, il n'y avait qu'une solution, il n'y en avait pas deux...

Une solution laquelle ?

C'était ça : l'amputation.

Il n'y avait certainement pas le choix !

Du coup vous n'avez pas eu l'occasion de prendre la décision ?

Non, non.

On m'a simplement dit que je risquais de perdre mes membres sans l'opération.

Avant de vous endormir, on vous a dit ça ?

Oui, ils savaient que je n'aurais plus de membres.

Alors après, je ne me rappelle plus, parce que j'étais à moitié dans le coma pendant une semaine, je ne me rappelle de rien du tout. Ma femme me dit des choses, je ne me rappelle pas du tout ...

Après cette décision qui a été prise, vous avez vécu comment cette opération ?

Pas facile, ça fait un petit peu drôle quoi, j'ai plus de vie...ça change toute la vie...ça change toute la vie.

Est-ce que vous auriez aimé que l'on vous explique un peu mieux avant.

Ça aurait changé quoi ?

Dans ce contexte là, vous pensez que ce n'était pas utile ?

Ben oui, je ne pense pas que ça aurait changé grand chose, et puis peut-être, il y avait aussi urgence d'opérer ; mes jambes étaient toutes noires. Et puis il ne fallait peut-être pas attendre, non plus ? Comment on peut expliquer ça ; ça n'aurait pas changé grand chose ; ils me l'avaient bien dit, parce qu'ils m'ont dit qu'il faut vous opérer mais que vous risquez quand même de perdre vos membres.

Bien que cette décision ne vous ait pas été "propre", vous avez quand même eu un soutien de la part de vos proches, de l'équipe et globalement ?

Oui, j'ai été bien soutenu, vous voulez dire après l'opération, tout ça ?

Oui, Il n'y a pas de problème ; j'ai été très bien soigné ici ; il y a une bonne équipe : tous sympathiques. Et puis toute ma famille est presque là tous les jours !

Vous avez qui autour de vous ?

Ben, ma femme, mes frères, mes sœurs... aujourd'hui ils ne sont pas là, mais pratiquement tous les jours ils viennent ; donc c'est déjà important quoi, le soutien !

Mais bon des fois, il n'y a pas bien le moral ; des fois, je me dis que j'aurais mieux fait de rester sur la table d'opération ; il n'y a plus de vie là ; je suis pas bien vieux. Il n'y a plus de vie pour moi et pour ma femme.

Il y a aussi d'autres éléments qui sont survenus au cours de votre hospitalisation ? Êtes vous au courant ?

Le colon ? Oui bien sûr. Je veux rester comme ça ! Je ne veux pas encore repasser sur le billard ; d'ailleurs, je l'ai dit au Docteur ; il sait d'ailleurs ; arrive ce qui arrive !

C'est plus une décision qui vous est propre.

Oui, toujours est-il que je veux rester comme ça !

Comment ça vous a été présenté ?

Quand on me l'a dit ? Oui ben, ça a été un petit peu dur ; mais bon, ça a quand même passé ; ça ne m'a pas trop affolé, quoi ; alors que ça aurait dû m'affoler, non ?

Cela vous aurez affolé, pour quelles raisons ?

Bien quand on vous dit ça. Bon ce n'est pas très... non ? C'est quand même grave. Alors que moi, finalement... je ne vais pas dire bien pris mais ça m'a pas trop affolé, quoi !

Au niveau des propositions thérapeutiques, on vous a proposé des choses ?

Pour l'opération, oui on m'a bien expliqué, oui que l'on fera des chimios. Je connais enfin ; je connais ; elle m'a tout expliqué ; on m'avait expliqué.

Et vous est-ce que vous pouvez m'expliquer pour quelles raisons vous avez fait un choix par rapport à un autre ?

Par rapport à ça, je me suis dit peut-être que je peux vivre encore longtemps, sans être opéré. C'est le risque que je prends, quoi, non ? Je ne veux pas encore passer sur la table d'opération. Bien sûr, peut-être qu'un jour je serai obligé ; pour le moment, non.

Et l'équipe médicale vos proches, ils sont en accord avec cette décision ?

Ils le savent mais personne ne m'en a parlé, à part ma femme, c'est tout ; personne ne m'en a parlé dans ma famille. De toute façon, c'est bien à moi de prendre les décisions.

Je veux bien ; faut pas encore repasser sur le billard, et puis retrouver ma femme...

Ce n'est pas des petites opérations...Et puis, on n'a aucune certitude avec ces opérations ! Vous êtes bien d'accord, donc c'est pile ou face, non ?

Vous l'auriez prise si vous aviez eu plus de certitudes ?

Peut-être, parce que c'est encore une paire d'années sur un lit d'hôpital, ben au moins un an, à souffrir. Je ne sais pas si je l'aurais prise ; on me l'aurait jamais certifié à 100%, ; donc, ça serait certainement pareil.

Dans un autre contexte vous auriez pris les mêmes décisions ?

C'est-à-dire ?

Si, on n'avait pas eu cette opération brutale concernant vos jambes ?

Oui, il me semble que j'aurais dit la même chose ; je ne me serais pas fait opérer ; enfin à moins que je souffre ! Mais ne souffrant pas, je serais certainement resté comme ça.

Ce qui vous maintient dans l'idée de temps, de ne pas aller jusqu'à la chirurgie, c'est quoi ?

Je suis mieux à rester chez moi, avec ma femme ; pas trop marrant de se faire opérer, non ? Surtout des trucs comme ça ?

Bon, je sais qu'un jour je serai bien obligé d'y aller.

Ça me fait mal de parler de ça ; mais bon, c'est comme ça ! Vous me testez là ?

Moi, je ne teste pas ; je récupère des informations et ce ne sera que pour mon travail ; ce ne sera pas pour l'équipe ici.

Silence.

Par rapport à votre maladie colique, quels avantages vous voyez à ne rien faire, à ne pas faire quelque chose tout de suite ?

Je ne sais pas exactement ; ben, c'est ma décision ; je sais pas ; je viens de passer trois mois ici ; y en a assez...c'est pas marrant !

Silence.

Un dernier point, c'est au sujet de votre rééducation, vous êtes allé dans un centre de rééducation ?

Oui, mais j'ai juste vu le Professeur, c'est tout ; donc il m'a expliqué un petit peu... enfin, expliqué pas longtemps ; je ne l'ai pas vu longtemps. J'ai rencontré un monsieur, qui était comme moi.

Il m'a dit que lui, il avait l'appareillage mais qu'il y a renoncé ; c'était trop douloureux au bout d'une demi-heure. Eh ben, ça fait très mal, parce que ça remonte jusqu'en haut. Alors on marche bien un quart d'heure, une demi heure mais après, on ne peut plus marcher. Donc c'est pour ça que j'ai décidé de ne pas me faire appareiller ; si c'est pour marcher un quart d'heure, une demi heure...

Moi, je comptais marcher comme avant quoi... Il (*le Professeur*) me l'avait bien dit, en arrivant : « vous ne remarquerez pas comme avant, vous ne marcherez pas longtemps ! » Et le monsieur que j'ai rencontré après, il m'a dit exactement la même chose. Donc, je crois que je vais rester comme ça. Mais bon, je peux réfléchir plus tard ; des fois, on ne sait pas ; c'est à moi de changer d'idée quoi !

Vous avez l'impression que toutes vos décisions, elles ne sont pas figées ?

Au moins celle-ci, c'est tout.

Au sujet de la rééducation ?

Oui, parce que j'aimerais quand même marcher, ne serait-ce qu'une demi-heure par jour ! Dans la maison, c'est bon. Mais bon, il faut encore rester peut-être je ne sais pas combien de temps à l'hôpital aussi.

C'est la seule décision où j'hésite. Les autres, le reste, elles sont prises, je ne sais pas. D'abord, on va rentrer à la maison et puis on verra après.

C'est des drôles de situations, travailler toute une vie pour finir comme ça.

Qu'est-ce que vous faisiez comme travail ?

J'étais ouvrier à l'usine, c'est tout. J'y ai passé ma vie.

Vous avez quel âge ?

65 ans ; encore peut-être, un peu plus tard, c'est pour ça, j'aime autant le passer avec ma femme, avec ma femme.

Que savez- vous de vos droits concernant les prises de décisions ? Au plan législatif.

Je ne sais pas du tout.

Vous savez que l'on ne peut pas faire n'importe quoi sans votre accord ?

Oui, on me l'a bien dit : c'est vous qui décidez. Elle m'a bien expliqué : "on ne va pas aller contre votre décision, c'est vous qui décidez"...ce qui est normal quoi !

C'est le sens de la loi : sur toutes les décisions, en dehors des décisions en urgence.

Si on pouvait comparer les deux démarches entre votre amputation et votre décision de ne rien faire sur la maladie colique, comment vous voyez les choses ?

Vous croyez qu'il y a une comparaison ? Non ?

Non, il y a deux contextes un peu différents.

Oui c'est sûr ; donc, si je n'avais pas l'amputation peut-être que j'opterais pour ça ; c'est ça que vous voulez dire ?

Non, ce n'est pas ça. Est-ce que vous voyez que les deux décisions ont été prises de manières différentes ? Et que du coup ça implique des choses différentes pour vous aussi.

Oui peut-être, je ne sais pas. Je ne vois pas. Je ne sais pas.

Silence

On va conclure. Est-ce que vous avez des choses à rajouter ?

Je n'ai rien à rajouter. Je veux rentrer à la maison, c'est tout et puis être avec ma femme.

Que pensez vous de cet entretien ?

C'est bien, c'est bien, je vous ai dit ce que je ressentais, non ? J'ai tout dit, je ne sais pas si je l'ai bien dit mais j'ai tout dit.

Je n'arrive pas très bien à m'exprimer.

Il n'y a pas de mauvaises réponses.

Nous, on est là pour analyser ce que vous avez dit.

Merci

Entretien numéro 3 de madame M.

Juillet 2013

Madame N. a 76 ans. D'origine italienne, elle est atteinte d'un carcinome hépato-cellulaire depuis 2009, à la suite d'une cirrhose liée à l'hépatite C ; elle n'a jamais voulu être traitée. L'entretien a lieu dans sa chambre d'hospitalisation, en unité de soins palliatifs. Il dure Soixante minutes.

Vous êtes ou vous avez été confrontée à une prise de décision concernant votre état de santé, pouvez vous m'expliquer comment vous avez vécu cette situation ?

Attendez, moi je n'ai pas participé, c'est les médecins. Je les vois un à la fois, ils me font une question et je réponds. Maintenant si c'est ça, eh ben, vous pouvez dire que je suis ravie ou déjà soignée la première fois et c'est chez le professeur, le professeur euh comment il s'appelle déjà, le professeur S. voilà. Lui, il a découvert tout ce que j'avais ; moi, je ne savais rien, j'étais jamais malade. Et j'ai même, je vous disais que quand j'étais suivie là, quand ça n'allait pas bien, ils ont cru que j'avais une leucémie parce que je n'avais pas assez de globules rouges. Et puis aussi, ils m'ont pris la moelle deux fois, oh c'est dur. Et puis petit à petit, ils ont découvert que ce n'était pas ça, et que je... Comme j'avais été opérée pour la première fois de ma vie j'étais [jamais] malade, c'était un accident, j'ai tombé et ça m'a tout bouleversé. Et c'est....

Et le professeur, comme je vous ai dit, il a fait vite fait des radios et il m'a envoyée à Desgenettes, et là, ils ont cherché. Pour l'instant à ce moment-là, il n'y avait pas ces problèmes là. Ils cherchaient et puis ils sont arrivés à trouver ; mais pas de leucémie. Mais moi je n'ai jamais souffert.

C'était en quelle année ça ?

En qu'elle année. J'avais 62 ans et maintenant j'en ai 76. Et puis bon, on m'a soignée pour cela comme ça. Mais le médicament, je ne veux pas, je le supportais pas parce que j'avais pas l'habitude d'en prendre, des médicaments. Et puis vu que ça n'allait toujours, pas bien, disons avec les médicaments... je sais pas comment on dit ce médicament. Pour guérir... ces médicaments qui font...

Une chimiothérapie,

Non

Des antiviraux ?

Hein, ça veut dire quoi ?

Ce sont des médicaments contre l'hépatite.

Oui, c'est le médicament que j'ai eu. Parce qu'ils voulaient me donner l'Interféron et moi je n'ai pas voulu. Il m'en a cherché un, il m'a dit bon : « puisque vous ne voulez pas ça, vous pouvez pas, et hop jusqu'à maintenant on a pas de résultats. Je vais vous en trouver un spécialement pour vous ». Et ils m'ont trouvé Lasilix, comme médicament. Et ça allait très bien. Et puis après, on a pensé à deux fois, trois fois, on dit comme ça, on m'enlève l'eau ?

Oui

On m'enlève l'eau, trois fois et ça faisait onze litres. Voilà. Et puis après, j'ai resté 7 ans sans que rien ne bouge, c'est-à-dire en bien et pas en mal. Je suis contente, bon comment, je n'aimais pas les médicaments et les seringues, vous savez. Moi, je dis souvent : « je ne suis pas une personne qui va à la nage », alors euh, qu'est-ce que je disais ?

Vous étiez restée 7 ans sans problème.

Tout allait bien, et après 7 ans où je n'étais pas bien à nouveau, et là ils m'ont fait rentrer à l'hôpital, je souffrais là et le ventre il était comme ça. Et puis après, on m'a retiré l'eau, on a retiré 6 litres.

Une nouvelle fois ?

Voilà une nouvelle fois, et puis après, ça allait, je me sentais comme une jeune fille. Et puis après, ils ont découvert, avec la forme que j'avais dans le foie, que j'avais une lésion où je ne sais pas, une boule qui bougeait pas, elle était toujours pareille. Et à ce moment là, c'est moi qui ai décidé de ne

pas toucher mon foie. J'ai dit : « non, non, vous ne me toucherez pas mon foie parce que je suis pas assez malade que vous dites. » Et on ne me l'a pas touché, ni en chirurgie, ni quoi que ce soit. Et alors après ça, quand on m'a fait tout ça, un moment l'eau, elle se reformait toujours, et...

Silence (elle prend sa respiration).

Après, ça allait mieux, je suis partie à la maison. Et on m'a opéré l'œsophage, euh pas opéré, ils m'ont fermé les veines tous les dix centimètres avec des élastiques, et ça allait très bien et puis après.

Après, c'est comme si j'avais, comment dire, c'est comme si j'avais, une insuffisance respiratoire. Je respirais jusqu'ici, je respirais plus par le ventre et ça c'était... oh ! Si je pouvais survivre, je me suis battue à ce moment là. Et quand on a fini ça, ils m'ont fait des scanners pour voir, et là ça fait plus de cinquante jours que je souffrais et je souffrais fort. Je pouvais plus marcher, plus parler. Et alors, je n'arrivais pas à faire le hoquet avant. Et après qu'est-ce qu'ils m'ont fait encore, ils m'ont opérée trois hernies, deux fois là (*elle montre l'ombilic*) et une fois là. (*elle montre un pli inguinal*).

Inguinale.

Et puis, une fois opérée ça, c'était encore plus horrible les douleurs, chaque fois que je vais à la selle, je souffre à mourir, parce que... Elles sortent et puis elles rentrent plus. Alors pour m'asseoir, pour m'aider à me relever. Maintenant, j'en arrive à avoir (*elle cherche ses mots*), je suis très constipée, pendant tout ce chemin, je prenais des choses, ça a marché, mais il m'a fallu des efforts pour aller aux WC et faire pipi. Ils m'ont donné 15 comprimés par jour et après, on m'a donné des médicaments, je prenais tout ce qu'ils me donnaient, et puis j'en pouvais plus et j'ai stoppé tout ça, et petit à petit c'est revenu, pas les selles normales, mais avec des douleurs de l'anus et au ventre. Et là je ne peux pas respirer encore comme il faut. Et maintenant, j'en suis là encore, j'en suis à ce point encore, mais je sens qu'il y a une amélioration qui vient, je le sens. Mais ce qui me fait souffrir maintenant c'est les jambes, je ne peux pas marcher. Les jambes jusque là, elles chauffent, elles sont dures, comme si j'avais à la place deux gros bouts de bois. Et c'est dur à traîner et je ne peux pas me tenir debout. Au début oui, mais après quand c'est chauffé un peu, ça peut aller pour marcher un peu. Et là maintenant, je vis avec cinq médicaments, cinq-six. On me donne pour la constipation, pour l'urine et pour l'urine, ils me donnent double dose, même le soir, ils me donnent Lasilix, je ne sais pas comment... Ça me fait du bien, ces vingt milligrammes, que je prends le matin et dans la journée je prends un et le soir encore un. Mais maintenant... *elle tousse*. Ah oui et quand je

commençais à aller plus mal, je toussais beaucoup, beaucoup... Mais sans résultats, c'est-à-dire, ils ne savaient pas d'où elle venait cette toux. Et ils ne savent toujours pas, mais moi je sais, parce que ici, je respire pas comme ça. Je respire, ça descend d'ici et ça monte, ça ne redescend pas et je sens que c'est du liquide acide eh ben c'est pour ça. Et je n'ai pas de nausée, j'en ai jamais eu de ma vie.

Bon maintenant, je suis en état d'attente, j'attends la guérison, mais on m'a dit que je ne guérirai jamais de ça ! Parce que c'est chronique.

C'est comment ?

C'est chronique. Si je souffre moins... A.(l'enquêteur), je souffre moins, même si c'est chronique ça reste à niveau, je souffre moins, mais j'ai toujours, comme si j'avais une fleur dans l'anus, ça fait comme ça, comme ça et puis c'est tout pointu, ça pique ça fait mal, pour aller aux WC. Alors avant je pouvait aller ; quand ils me donnent du sucre, j'y vais moyennement et quand je prends plus de sucre j'y vais six à sept fois par jour ou la nuit. Voilà et j'en suis là maintenant. En comptant jour et nuit, je suis allée aux WC quatorze fois, ah ça fait mal. Et puis ça ne baisse pas petit à petit, il reste toujours là, il me veille, et maintenant, je suis là quoi. Mais ils m'ont baissé les médicaments, j'en prends plus que cinq, et puis si je suis constipée vraiment, ils me donnent un sachet seulement par jour, avant c'était cinq, quatre, trois, maintenant un, voilà. C'est tout ça l'histoire.

C'est ça l'histoire ?

C'est mon histoire. Et avant je n'avais pas ça, là j'ai comme si c'est fermé, j'ai une bande que j'avais pas. Comme si c'est fermé, ça fait mal. Puis là, le ventre il est comme ça vous voyez. Je vous montre. Parce que j'aimerais montrer la différence, de l'eau, d'un médecin à un autre, qu'est-ce qu'il me dit.

Moi, je ne suis pas là pour vous parler de votre état de santé.

Oui, oui, vous me l'avez dit. Mais voilà.

Mais montrez moi ?

Mais voilà avant hier, ils m'ont pris quatre litres d'eau. Et là, j'ai eu peur parce qu'ils m'ont toujours dit : « Mme M si je ne fais pas ça, vous allez avoir une hémorragie interne et vous allez mourir ». Et moi j'ai dit : « faites moi ce qu'il faut ». Je ne veux pas forcer les choses ; si je dois passer, ce sera fait, et j'en suis là. Maintenant, c'est mon histoire, elle vous plaît, si elle ne vous plaît pas c'est pareil !

Vous avez parlé d'une boule au foie.

Oui, alors depuis qu'ils m'ont fait, avant hier, ils m'ont fait une ponction, j'en ai eu bien avant.

Comment on vous a dit ce que c'était une boule et qu'il fallait la traiter ?

Ah, c'est moi qui l'ai trouvée.

Et on vous a dit que c'était quoi, au delà d'une boule ?

Que ça peut être un cancer, mais pour le moment il ne se développe pas c'est toujours pareil. Et quand elle est plus grosse, ils disent que c'est normal parce qu'elle grossit avec moi aussi. Parce que je faisais soixante-sept kilo, maintenant je ne sais pas combien je fais. La dernière fois qu'ils m'ont pesée, euh j'avais soixante-sept, soixante-huit. Maintenant je sens que j'ai de plus en plus de poids, parce que je ne mangeais pas aussi, ça descendait pas, ça restait là dans l'estomac. Mon petit, moi j'ai des enfants de cinquante-trois ans.

Oui. Vous avez un seul enfant ?

Trois, j'ai deux garçons et une fille. Qui sont si gentils, si amoureux de leur mère, je les ai aimés.

Et comment ils ont réagi ?

Comment ils ont réagi, ils ont dit : « Maman c'est toi qui sais. Nous, on ne veut pas te forcer, mais oui maman, il faut enlever ce foie si le Pr S. il dit ça ». « Ah, non, non », j'ai dit, « le foie, c'est un

organe. » J'ai fait des études aussi de médecine, et j'ai dit : « le foie, il se « re-fabrique » tout seul, quand ça va mieux. » Alors comme ils savent que je sais beaucoup de choses sur la santé, ils se sont rassemblés, ils ont dit : « maman c'est toi qui sais, c'est toi qui décides. »

Qu'est-ce que vous faisiez ?

J'étais herboriste, vingt-cinq ans à L., et puis j'ai soigné les gens surtout avec les plantes, les huiles essentielles, à la naturopathie, uniquement. Et j'avais des résultats avec les plantes que je donnais et ils venaient toujours plus. Moi, j'étais contente qu'ils avaient des résultats, et puis bon, je n'aurais jamais cru que j'aurais été si malade. Parce que effectivement, je ne laissais pas, je pensais pas moi que je devais forcément avoir ça et je l'ai eu quand même. Ils m'ont fait des scanners, des prises de sang inimaginables, je restais... toujours surtout la nuit, toujours sans succès. Ils cherchaient, ils ont très bien cherché, mais ils n'ont jamais rien trouvé, d'où ça venait, et d'où elle vient cette boule. Mais moi, je le sais, ça vient de derrière à partir de la circulation du cœur, à partir de la quatrième, ça monte, ou alors euh, je me lève, je fais doucement et ça calme un peu. Alors ça, c'est des phénomènes que je ne connais pas. La dernière fois, ils m'ont fait encore des radios, des radios, il n'y a rien. Ils m'ont mis dans une pièce à Grange Blanche. Et dans une pièce, j'ai une pièce spéciale, toute habillée quand on va dans la lune, ils m'ont dit : « Mme, qui c'est qui vous a envoyée là ? » ; alors j'ai dit : « vous avez les papiers ? » j'ai dit : « le Professeur... » ; « ah bon, eh ben Madame, vous avez des poumons comme une fille de quinze ans » parce que je n'ai jamais bu, j'ai jamais fumé, j'ai jamais couru, voilà. Je ne sais pas comment comprendre ça.

Pour les poumons, ils n'ont rien trouvé ?

Rien, zéro, et toujours zéro. Alors moi, je pense qu'au niveau des poumons, j'ai une balle comme celle que j'avais là, mais maintenant, je pense que ça va un peu mieux, pas beaucoup, mais je tousse moins.

Vous m'avez dit au début, que se sont les médecins qui avaient décidé, qui avaient proposé des choses, au niveau de la lésion. Comment ils vous ont expliqué les choses ?

Ils m'ont dit : « pour le moment, c'est toujours pareil, mais si vous voulez, on peut ouvrir, et voir qu'est-ce que c'est que ça. » J'ai dit : « non, non, vous me laissez comme ça, vous ne préoccupez pas

parce que tant que je souffre pas, ça va. » Il m'a dit : « Mais, Madame M. vous allez, avoir une hémorragie interne et vous ne savez pas ce que c'est ça. Vous allez cracher tout votre sang. » Eh ben j'ai dit : « eh ben tant pis, si c'est comme ça, c'est comme ça. » Ils m'ont dit que j'étais une adulte et puis c'est tout. Voilà.

Et vous, qu'est-ce que ça vous évoque ?

Moi je voudrais seulement marcher, je voudrai marcher et sortir de là, mon pauvre ami, une fois par jour. Avant je sortais deux fois par jour, par plaisir. Je dis toujours que je ne suis pas malade, parce que tant que « j'avais » (*le changement de temps est probablement une erreur de la patiente qui est d'origine Italienne, ndlr*) la force, je continue à vivre avec leurs médicaments et l'espérance, voilà.

L'espérance de quoi ?

L'espérance que le Seigneur Dieu tout puissant, il me protège et aussi bien qu'il me prend, il m'emporte. Vous savez, B. (*l'enquêteur*), moi je suis une femme, :« ou tout, ou rien » ; s'il faut vivre avec comme j'ai vécu, je prierai, tous les jours que je meure ; mais pour le moment, pour moi, il ne se passe rien. Je suis bien maintenant.

Silence, elle reprend sa respiration.

Il faut que je provoque la respiration, sinon je souffre. Les médecins, ils le savent, les médecins qui sont venus me proposer la chirurgie, ils savent ça ! Chacun a son chemin de vie, chacun de nous a son chemin de vie.

Comment les médecins ont accepté votre position ?

Oui, oui, ils ne me forcent pas. Je ne veux pas de médicaments, si je sens qu'ils me rendent malade plus. Je le dis automatiquement avec les infirmières, je leur dis : « ah non, ça je ne veux pas, ça je veux pas. » Voilà.

Ils sont allés dans votre sens ?

Oui, oui, et je suis toujours dans mon sens, avec la même règle. Vous savez B. (*l'enquêteur*), les gens, quand ils racontent leurs histoires, elle n'est jamais claire leur histoire, parce qu'ils disent pas tout, ou ils veulent pas tout dire. Ils ont perdu l'espérance de vivre, ou alors... Comme vous savez, je me permets de dire ça, B. (*l'enquêteur*), les trois quarts du monde : on est des ignorants, moi je pense comme ça mais je ne peux pas juger.

Des ignorants par rapport à quoi ?

Ignorants, oh sur tout. Presque sur tout dans la vie, ils oublient, que l'on a une valise à vider, pendant notre voyage, et il faut que ça se fasse, que ça se vide. Mais maintenant, vis à vis de quoi, le fait qu'ils ignorent que c'est la vie qui commande sur nous, ce n'est pas nous. On ne fait pas seul. Alors c'est peut-être pour ça. Et pour un certain nombre de choses, c'est comme ça. S'il doit faire des frais, s'il doit dépenser de l'argent en plus parce que ça les console de s'évader avec ses moyens, mais ça n'arrange rien. Alors on ne donne plus la valeur à rien, on ne donne plus la valeur, ni même pas à l'argent. Parce que l'argent c'est moi qui ai le maître de l'argent, pas lui. C'est moi qui commande l'argent et si je ne sais pas faire, ben, je deviens minable, ça déchire la société. Nous avons tout ce qu'il faut en France pour être mieux, être bien et pour guérir. Le fait, c'est que la vie, elle est trépidante ! Ils oublient que ça peut aller mieux, dans leurs sacs de cadeaux que Dieu nous a donnés, dans notre valise, ils oublient.

Il y a quoi dans la valise ?

Dans la valise vous venez au monde, déjà, avant que vous voyez la lumière du jour, et une fois que vous voyez la lumière, ça fait un choc chez un bébé. Et ce choc, il faut qu'il crie, il faut que l'enfant crie pour voir qu'il est ailleurs maintenant, pas avec sa mère. Mais avec sa mère, il s'est accroché et se décroche doucement...

Et puis, il y a le chemin que vous allez faire, la première des choses. Et puis il y a aussi...Le chemin que vous allez faire, que la vie vous a donné, jusqu'à l'âge où elle a décidé que vous allez vivre.

Et puis, vous commencez à grandir et vous commencez à comprendre et l'enfant comprend d'abord l'amour, il ne comprend pas autre chose, jusqu'à trois ans.

Je ne sais pas ça, c'est tout dans ma tête que je réfléchis à comment ça peut faire. Mais si je vous dis

que nous naissons, avant. Avant que nous naissions en chair, nous sommes rien que des astres, Dieu nous prépare à vivre dans les astres, avec, non même pas. Dieu nous apprend à vivre, à devenir un homme, et être bien dans sa maison, où vous êtes né. Et quand vous avez appris toutes les couleurs du ciel, de l'amour et de la beauté, alors vous avez vidé votre valise.

Dans votre valise il y a quoi, dans votre valise à vous ?

A moi ? Je sais que j'ai souffert beaucoup, je suis l'aînée de huit enfants ; je sais que j'ai souffert beaucoup, et mes couleurs que des couleurs d'arc en ciel. Quand je suis née, je me suis sentie un ange et je m'appelle Angela. Et dans ma valise, il y avait trois choses principales : il y avait l'amour de mes parents, l'amour de la vie qui croît, ... à ceux qu'il doit illuminer, pour purifier le poids de votre chemin sur la Terre. C'est long ça, à faire mais ça se fait ; quand vous avez fait ce chemin, vous entreprenez l'autre. C'est là que l'on a une bonne vie et quand on a une bonne vie, on peut plus dire non, faut aller en avant. Voilà et puis... Oh je pense des tas de choses.

Mais ça me fatigue trop maintenant de parler.

Ça vous fatigue ? et vous dites que vous allez en avant et concernant votre état de santé, c'est toujours ça qui vous a guidé ?

Oui, toujours, mais je ne pensais pas à la santé ; j'ai jamais été malade ; alors un jour, j'avais 62 ans et un jour, deux portes se sont ouvertes et je marchais toujours en avant mais avec plus de difficultés.

Malgré la maladie ?

Malgré la maladie, je suis une femme d'une..., dans la valise, elle était pleine de choses extraordinaires parce que figurez vous, j'ai appris : tout ça se soigne aux essences de l'huile de plantes, à l'argile. Moi, ça m'aide beaucoup l'argile. Je le mets où j'ai mal et ça calme la douleur. Et à partir du moment que vous avez découvert ça, tout ce qui était bon avant, pas tout, il était mauvais après. Et je me suis mise au régime et le régime ça fait douze ans que ça dure et je me suis habituée, je m'en fiche. Ça fait douze an que je mange sans sel, je n'aime pas le sucre, j'aime pas le chocolat. Et aussi je vous dirai B. (*l'enquêteur*) que j'ai horreur de ça. Et puis le médecin me l'a ordonné mais, moi, quand je rencontre un médecin, moi, je veux encore de la sagesse qu'il m'explique. Oh, je suis

au ciel. Voilà. Je suis libre, et je dis : « Seigneur, Tu sais. Tu fais de moi ce que Tu veux. » Moi je suis très croyante. Vous savez les familles nombreuses, on était pauvre, mais... on était pauvre, mais on était enrichi d'amour.

D'abord dans ma valise, il y avait l'intelligence de mes parents qui m'ont fabriquée, l'intelligence d'une femme, qui se fabrique elle-même après. L'intelligence de...

Il y a quatre intelligences, mais il y en a une qui est spéciale... Et il y a l'intelligence que Dieu nous aide à aller en avant. Et il y a l'intelligence du Diable. Une femme est plus forte que l'homme, dans ces intelligences là. Quand on trouve des hommes, à moitié, qui pensent à autre chose qu'à aimer ! Qui pensent qu'au sexe.

Quand vous parlez de l'intelligence, toute à l'heure vous m'avez parlé de l'ignorance par rapport à la santé et vis à vis de vos enfants qui vous disaient : « c'est toi qui sais maman. »

Ils m'ont toujours laissée faire, comme je pensais. Et pour la décision, personne ne pouvait la prendre pour moi. Mes enfants, c'est des anges, pour moi ; ils n'ont jamais bu, jamais drogués, jamais fait les choses comme tout le monde. Ils ont fait des études.

Et qu'est-ce que vous y trouvez à l'intelligence et à l'ignorance quand vous avez pris votre décision ? Et quand eux l'ont acceptée ?

Oh, je n'allais pas vers l'ignorance. Je pensais : les trois quarts du monde sont comme ça parce qu'ils croient, ils ne savent même pas qu'ils sont ignorants mais je ne veux pas juger. Chacun...

Non, mais pour vous ? Je ne parle pas du monde, je parle de vous.

Pour moi, l'ignorance, c'est comme si ça n'existait pas. Tant que je n'ai pas ouvert ce livre, elle n'existait pas. Et puis après, petit à petit, j'ai pris conscience que l'ignorance elle commençait par l'inconscient, puis après on avançait sur la route. Et là on commençait à devenir ce que Dieu voulait de nous. Et moi, j'étais ravie parce que j'aimais cette voie là mais je dis aussi qu'il y a une autre intelligence supérieure à tout. D'être vous, même quand on a quatre intelligences, (...) L'intelligence du côté droit et du côté gauche qui nous fait regarder et faire la différence qu'il y a entre une droite et une gauche et qui nous permet d'être bien le jour et d'être pas bien la nuit si l'on est fatigué. Et là

après, quand t'as connu ça l'intelligence, cette intelligence là, elle est supérieure à tout ce qu'on connaît jusqu'à ce point là. Mais sinon... D'après vous qu'est-ce que c'est l'intelligence ? La vraie. Pas la culturelle.

L'intelligence, c'est de vouloir savoir, vouloir aller vers la vérité.

Oh même pas pour cela. Par quels moyens ?

Par les études, des rencontres.

Les rencontres d'accord. Mais pas les études. Elle ne vous apprendra, pas. L'intelligence, si tu ne la vis pas ! Si tu l'as découverte, il faut la vivre. Et pour moi la plus belle intelligence, c'est de... Pour moi c'est... la vraie intelligence, c'est le souci qu'on va faire mieux demain. C'est tout simple. Et on s'en inquiète pour faire mieux demain ! C'est-à-dire qu'on cherche, puis après tout doucement on trouve. Et après on vit avec cette intelligence là. Je sais pas si je vous ai dit tous mes amours parce que dans la valise il n'y a que mes amours et puis il y a le diable.

Si vous voulez, on va revenir sur la décision de ne pas faire de traitement à propos de la lésion.

Le moins possible, c'est tout, mais je survivrai encore. Oh la la, je sais que je vais survivre.

Survivre à quoi ?

Qu'on me libère les jambes et que les hémorroïdes s'arrêtent parce que les hémorroïdes, ils me font souffrir, ils me font aller cinq ou six fois par jour aux WC et puis d'un coup constipée. Et puis c'est là que je souffre entre la constipation, uriner et la souffrance, je l'ai dit entre ces deux, c'est moi qui dois pousser, cette croix de souffrance.

C'est vous qui la portez cette croix, toute seule et vous n'avez pas besoin d'aide ?

Oh les enfants, ils ne me font manquer de rien, mes enfants. Ils gagnent leur vie comme il faut. Ils sont très gâtés avec leurs études qu'ils ont faites. Vous voyez là, j'ai un fils qui va venir manger avec moi.

Oui, je vais le laisser. Il n'est pas encore arrivé

Oui, il a dit qu'il vient à midi et demi.

Et votre croix, est-ce que les médecins, ils vous ont laissé la porter toute seule ?

Oh, ils n'ont rien dit de ce côté là parce qu'ils doivent savoir que je suis forte. J'ai travaillé trente-cinq ans, j'ai une retraite, je n'ai même pas besoin de mes enfants. Mais eux, : « Maman, t'as besoin de ça ? Maman, si t'as besoin de ça, tu me dis. » Voilà.

Et les médecins, est-ce qu'ils vous ont parlé des droits que vous avez de prendre ou pas un traitement ?

Chaque fois que j'ai vu un médecin, ça doit passer à la commission et c'est eux qui étudient. Alors si ça peut faire, enlever les médicaments, ça marche, si ça ne peut pas il faut que j'en prenne au moins cinq par jour. De cinq à dix-neuf à vingt, ça a baissé, hein.

Et les commissions, elles vous proposent des thérapeutiques différentes ?

Oui, B. (*l'enquêteur*), je trouve que ça ne me fait rien du tout. Je suis toujours faible, et je trouve que du moment que ça ne me fait rien, je vais pas dire au docteur : « j'ai ça ; je voudrais que vous me mettiez ça » ... Mon médecin de famille, il est tout prêt à me donner tout ce que je veux. Mais moi, j'élimine si je peux.

Le moins possible.

Oui, voilà toujours. Et puis là aussi, j'ai une hernie. Après qu'on m'en a enlevée, je dois en avoir une là. Je ne sais pas si c'est un gros puisque là c'est toujours gonflé. Et le trou, ils m'ont dit : « il est devenu plus grand alors ça fait que ça passe mieux ; c'est très bien parce que ça vous aide. » Oh ben, j'ai dit : « j'ai de la chance. »

Qu'est-ce que vous voyez ensuite là ?

Ensuite, je vois la vie à la maison et pouvoir marcher. Même si je marche plus comme avant et pouvoir marcher. Juste avant de venir ici, je mettais les talons. Je suis venue là, je me les suis achetée exprès, les chaussures avec talons. Moi, j'en ai toujours mis ; maintenant je ne sais pas, si ça rentre dans mon pied. Tant pis, il y a des tas de modèles de chaussures maintenant qu'on peut adapter à tous les moments. C'est-à-dire j'ai trois quatre paires de savates que je change toutes les deux heures pour éviter la forme de mes pieds. Et puis après, j'en ai des chaussures, parce que je suis une coquette. Et j'ai toujours des belles choses. Et quand je vois des choses qui me plaisent, ben je me les achète. Même que je n'en ai pas besoin, je vois le pied qui est joli. C'est les jambes et les pieds... Je n'arrive pas à me libérer de cela. Alors ici, il y a une kiné qui est comme ça. Elle me fait de ces massages. J'avais une douleur, tout en latéralité du cœur, jusqu'en haut là. Et puis maintenant je l'ai plus, alors ça fait moins souffrir.

Grâce à la kiné.

Alors, on fait un peu, un jour là, un jour là, parce que j'avais des douleurs de partout. Un jour là, un jour dans ce coin, un jour dans un autre. Et je suis très contente que ma valise, elle se vide doucement. Avec le respect que je repose. Je ne sais pas si je me trompe à parler.

On va conclure, qu'est-ce que vous avez pensé de cet entretien autour de la décision ?

Oh j'ai pensé à rien du tout, je pense toujours que je vais aller bien. C'est tout.

Est-ce que vous avez des choses à rajouter ?

J'aurais des choses à rajouter mais c'est long.

Entretien numéro 4 de madame P.

Septembre 2013

Mme K, 83 ans, nous reçoit dans sa cuisine. Elle présente un diabète type 2 sous insuline depuis 5 ans, compliqué d'une néphropathie diabétique, avec indication de dialyse. L'entretien a lieu dans la cuisine et dure quarante minutes.

Vous avez été confrontée à une prise de décision, comment avez vous vécu cette situation ?

Eh ben, de pas me faire faire de dialyse.

C'était cela votre décision ?

Ah, c'était ma décision et pas autrement !

Pouvez vous me parler de la maladie pour laquelle on vous a proposé la dialyse ?

Ben, je ne sais pas, le Dr J. m'a dit que j'avais un rein qui était plus faible que l'autre. Pour le moment, elle m'a fait mettre du fer, chez moi. Mercredi passé, l'infirmière est venue pour me mettre la transfusion, et puis on verra la suite. Je ne veux pas aller à l'hôpital, parce que moi j'ai eu trois gamines, mes nièces sont mortes à l'hôpital, mes sœurs sont mortes à l'hôpital. Alors vous savez l'hôpital j'en ai ... Je ne veux pas y aller et puis c'est tout.

Qu'est-ce que cela vous évoque, l'hôpital ?

Je ne veux pas retourner dans les hôpitaux ; si je dois mourir, ben j'aime mieux mourir chez moi que de tourner dans les hôpitaux. Si je vois qu'à la fin, je peux plus rien faire, ben je rentrerai mais ce sera la fin. Ça sera au dernier moment.

Chez vous ?

Pour le moment, je reste chez moi jusqu'au dernier moment.

Comment on vous a présenté le choix entre dialyse ou pas ?

Ben c'est le docteur J. qui m'a présenté avec une infirmière, les dialyses. Elle m'a dit : je pouvais le faire chez moi, seulement il faut m'opérer, pour me mettre quelque chose dans le ventre. Je sais pas ce qu'elle m'a raconté ; de toute façon, ça ne m'intéresse pas.

Même cette option ?

Ah oui ! Non, non, non.

Parce qu'elle vous permettait de rester chez vous ?

Oui, non, non, non.

Et l'autre option ?

D'aller trois fois par semaine à l'hôpital. Déjà, j'ai été une fois un jour, j'avais 20 de tension, ça monte tout de suite, tandis que quand je suis chez moi c'est plus calme.

Vous n'avez pas de tension chez vous ?

Non, non j'ai 13.

Par rapport à ce que vous ont dit cette infirmière et ce médecin, vous avez des questions à leur poser ? Vous avez bien compris tous les enjeux ?

A oui, oui, j'ai dit non, au docteur, à l'infirmière aussi.

Et à votre entourage, vous avez dit quoi ?

Il y avait mon neveu avec moi, quand l'infirmière m'a expliqué, personne ne m'enlèvera l'idée de la tête.

Vous leur avez dit la même chose ?

Ah oui, oui.

Qu'est-ce qui vous maintient dans cette décision ?

Ah ben, je ne veux pas y aller et puis c'est tout.

Vous ne voulez pas y aller ?

Non, non.

Vous pouvez me parler un peu de votre maladie ? Comment on a découvert cette maladie du rein ?

Je venais chez mon docteur H. (médecin traitant) et c'est là qu'il m'a envoyée à G. (*une station de transport en commun pour accéder à l'hôpital*), c'est là qu'ils m'ont passé la radio et qu'ils m'ont dit : « ben j'ai un rein plus petit que l'autre ».

Et c'était, il y a combien de temps ?

Je m'en rappelle plus, ça fait bien 5 ans par là, je ne peux pas bien vous dire le... Justement, on m'a envoyé un papier comme quoi qu'il faut que j'y aille dans 3 mois ; je leur ai dit 6 mois alors j'attends 6 mois. Pour la voir.

Le Docteur qui vous suit ?

Le docteur J.

Vous ne la voyez que dans 6 mois ?

Je lui ai dit, elle m'a envoyé un papier pour aller le 6 décembre, j'ai répondu que je n'y allais pas le 6 décembre, que j'avais pris rendez-vous le 25 avril.

D'accord. Pourquoi cela ne vous va pas, un suivi un peu plus régulier ?

Parce que ça m'énerve. Je ne suis pas « hôpital », moi alors.

Et le docteur qui vous suit, elle respecte bien votre décision ?

Ben oui, elle ne peut pas m'obliger.

Oui, elle ne peut pas vous obliger, mais le fait de vous suivre ça vous tracasse aussi ?

Oui, ça m'énerve d'aller à Grange Blanche.

D'accord. Même pour le suivi ?

Oui, oui.

Et votre médecin traitant il en pense quoi ?

Il ne dit rien ; qu'est-ce que vous voulez qu'il dise ? J'ai dit non, j'ai dit non ! Je lui ai dit non à lui aussi, alors.

Mais il vous suit de la même façon ?

Ah oui, oui, oui. Il me donne même des médicaments. Même le docteur J. m'a dit : « je vous soignerai autrement ».

Et du coup, qu'est-ce que l'on vous a proposé comme suivi ?

Elle me met du fer, c'est tout. Vous voulez voir mon ordonnance ? Elle me donne des poches de fer ; alors même ça, je ne vais pas à l'hôpital, je les fais faire à la maison. De toute façon, j'ai l'infirmière qui vient tous les jours, vue qu'elle me fait faire mes piqûres d'insuline.

Dans les cinq ans qui ont précédé, on vous avait déjà proposé la dialyse ?

Non, il n'y a que cette année, que maintenant.

On vous l'a proposée quand ?

Je me rappelle plus quand est-ce que j'y ai été, les trois mois d'avant.

On vous l'a proposée à ce moment là ?

Oui, mais elle m'a dit que ce n'était pas pour tout de suite.

Que l'on avait encore un peu de temps ?

Ben, j'ai dit ma foi, si je dois passer de l'autre côté, je passerai de l'autre côté. Mais je ne veux pas faire de dialyse.

Ce traitement substitutif aux reins, cela vous évoque quoi ? Pourquoi vous le refusez ?

Parce que je ne veux pas aller à l'hôpital, c'est tout. Elle m'a dit si je fais la dialyse à la maison fallait que je reste au moins trois jours à l'hôpital qu'ils m'opéreraient, ... alors encore moins comme ça, je ne vais jamais être opérée.

Vous n'avez pas d'autres antécédents médicaux que cette maladie rénale ?

Le diabète c'est tout.

L'hôpital ? Qu'est-ce ce qui vous bloque d'y aller ?

Tout, je n'en sais rien. J'ai 86 ans, alors j'ai fait mon temps.

Ce n'est pas une question d'âge, parce que l'on peut avoir 20 ans et pas forcément avoir envie d'aller à l'hôpital.

Silence

Ma sœur, elle est rentrée à l'hôpital pour un machin du fémur ; elle est ressortie ; elle avait un cancer. Mes petites nièces, elles avaient toutes les deux des leucémies et elles ne sont pas guéries.

Silence

Vous pensez que cette solution de l'hôpital, elle n'est pas adaptée ?

Elle n'est pas adaptée pour moi.

Que cela ne vous apportera rien de plus ?

Non.

Et qu'est-ce que cela vous fait d'attendre, d'être suivie simplement ?

Je suis mon cours, je m'en fou. Mais enfin, quand elle me donne un peu de fer l'infirmière, je me sens mieux, je marche mieux. Ça me donne un coup de fouet !

Et la dialyse, vous pensez que ça vous améliorera ? Vous avez déjà été dialysée en urgence ?

Non, non, si un jour je suis obligée d'y aller en urgence, ben j'irai en urgence. Je serai dans le coma, à ces conditions que l'on m'emmène, dans le coma.

Faut pas que vous soyez consciente ?

Ah non, faut pas que je sois consciente, sinon je n'irai pas.

Et si l'on vous proposait cette solution en urgence ?

Ah, je n'en sais rien ; je peux pas vous dire. Avec un coup de marteau sur la tête et puis je dors.

Faudrait s'y prendre comme cela ?

Est-ce que vous avez rédigé des directives anticipées ?

C'est quoi ça ? Comment ?

Vous ne savez pas ce que c'est ?

Non.

Qu'est-ce que vous savez de vos droits concernant la décision médicale ? A votre sujet.

Je n'en sais rien ; même au docteur, je vais au docteur parce que je suis obligée d'y aller pour mes médicaments, sans quoi j'irai pas. Je suis obligée pour mon ordonnance tous les trois mois. Il ne me voit pas avant hein ! L'autre jour je suis tombée, là c'est encore bleu peut-être ; eh ben, ça fait trois mois au moins. Je n'ai pas été au docteur. Il m'a dit : « vous n'êtes pas venue me voir ». Je lui dis : « Non, pourquoi je viendrai vous voir ». Pourquoi j'aurai allé le voir, il m'aurait dit : « allez passer ci, allez passer ça ». C'est passé tout seul.

Ça ne vous va pas ?

Ah non, les docteurs, ça ne me va pas et quand je vais au docteur là ; je dois avoir au moins 15 ou 20 de tension, quand je sais que je vais au docteur.

Pourquoi vous avez 20 de tension ?

Parce que ça m'énerve.

Ca a toujours été comme cela ? Même dans votre jeunesse ?

Ah, je n'y allais pas. Depuis que j'ai mon diabète, je vais au docteur, sans quoi je n'y allais pas avant.

Qu'est-ce que cela représente pour vous, le docteur ?

Je n'en sais rien, mais ça me tape sur les nerfs.

Si vous me le décriviez ?

Rien, ça ne représente rien, ça m'opprime d'aller au docteur. Je me fais faire mes prises de sang, ça ne me fait rien ; je vais au docteur, ça y est !

C'est la blouse blanche qui vous travaille ?

Ah oui, alors là ! La blouse blanche. L'autre jour, je suis rentrée, pour une journée à l'hôpital, du matin 8h ; je suis rentrée ; jusqu'à ce que je sois partie, j'avais 20 de tension. Déjà l'autre fois, quand j'y suis allée, j'avais 18 ; après, ça a diminué un petit peu, elle m'a dit : « ben, on va attendre encore un peu » ... mais j'avais 16.

Ça ne passe toujours pas. Et même si ce n'est pas votre docteur traitant, si vous allez en voir un autre que vous connaissez pas ?

Ah ça fera pareil., ben lui, il me prend plus la tension, mon docteur traitant. Ah non il m'a dit : ce n'est pas la peine que je vous prenne votre tension, parce vous avez 18 vers moi ». Et ça ne baisse pas. Il a beau me la prendre cinq, six fois, ça sera cinq, six fois pareil. Par contre l'infirmière, des fois, me dit : « je vais prendre votre tension » ; je lui dis : « ben, si vous voulez ». Le matin, elle me la prend, eh ben, j'ai 13. Elle ne doit pas être habillée en blanc, c'est peut-être pour cela. Le docteur non plus, il est habillé comme vous.

Oui, le généraliste, il n'a pas de blouse. Je ne vais pas vous prendre votre tension aujourd'hui.

Qu'est-ce qu'il y a eu comme conséquence de dire non à la dialyse ?

Pas de conséquence. C'est comme ça, c'est comme ça.

Le jour que je pourrai peut-être plus me lever, qu'ils me disent : « faut aller à l'hôpital ». J'irai peut-être à l'hôpital, mais en attendant que j'en ressorte.

Vous seriez dans le coma ?

Vous m'avez parlé d'un neveu qui s'occupe de vous, il y a d'autres gens qui vous entourent ?

Ah ben, j'ai un autre neveu qui vient aussi. Mes nièces, mes nièces, mes arrière-petites-nièces, oui, y viennent me voir. Un de mes neveux vient le samedi et le dimanche. L'autre, il vient le dimanche matin, ma nièce, elle vient le mercredi. Ah mais, c'est moi qui fais mon dîner toute seule ; j'ai besoin de personne et mon ménage, il n'y a personne qui m'aide.

Vous en avez parlé un peu à vos proches, de la décision que vous avez prise ?

Ah oui, il était avec moi, mon neveu. Ils ont rien dit, ils ne veulent pas me contrarier.

Silence.

Est-ce que vous avez des choses à rajouter, par rapport à ce que l'on a dit ?

Non.

Qu'est-ce que vous pensez de cet entretien ?

Il fallait le faire, je l'ai fait.

Ce n'était pas pour vous piéger.

L'infirmière qui vous fait vos piqûres, vous en parlez un peu avec elle ? Elle vous fait le fer, et puis elle vous laisse tranquille.

Oui, oui. Elle vient me faire les piqûres le matin, le midi et le soir, pour l'insuline, enfin si j'ai moins

de deux grammes ; elle ne m'a rien fait à midi.

Le diabète, on l'a diagnostiqué quand ?

Oh, ça fait au moins 10 ans maintenant. Et ça fait bien 4 ans que je suis à l'insuline. Avant j'étais aux cachets.

Est-ce que vous voyez une relation entre l'insuline qui substitue le pancréas et la dialyse qui substitue les reins ? Qu'est-ce que cela vous évoque ?

Rien, moi, je suis mon cours et puis ma foi. De toute façon, la dialyse, je ne la ferai pas faire parce que ça mange le pancréas, il paraît l'insuline.

Vous n'arrêteriez pas l'insuline ?

Ah, non je ne peux pas. Je ne pourrai pas parce que j'aurais plus de diabète. Déjà, quand il m'a mise à l'insuline, mon docteur, j'ai cru que l'on me foutait un coup sur la tête, alors. Même les infirmières ont vu que ça m'avait choquée. Je faisais une tête !

Elles vous connaissent d'avant ?

Non ! Mais elles ont vu. Et puis celle qui est partie maintenant à la retraite, elle m'a dit : « j'ai vu que ça vous avait choquée ». Je lui ai dit : « oui, ça m'a choquée ».

Vous avez toujours eu des infirmières pour faire l'insuline ?

Ah oui, oui, oui. Je ne veux pas les faire toute seule, et puis je suis trop âgée, c'est compliqué : il faut en mettre moins, il faut en mettre plus, c'est compliqué. Encore j'aurais été plus jeune, j'aurais dit : « je vais les faire toute seule ». Mais là je...

Et si l'on vous avait mise plus tard sous insuline, est-ce que vous auriez dit « oui » de la même manière ?

Ben, je suis obligée, c'est le docteur qui me l'a donné l'insuline. Alors quand il m'a dit : « je vous

mets à l'insuline » ; ah ben alors, j'ai fait, j'étais obligée ; je ne vais pas aller contre mon docteur quand même. Par contre, la dialyse, je suis contre.

Et qu'est-ce que l'on vous a donné comme informations pour l'insuline ?

On m'a dit : « vous avez trop de diabète », ça, c'est bien fait pour moi parce que je mangeais beaucoup de bonbons. Je lui avais dit au docteur : je mange beaucoup de bonbons ; des fois, je mange un paquet de chamalow par jour, même avec mes cachets. Alors ça je m'en doutais.

Et vous n'avez pas pu dire non ?

Ah non, il m'a dit : « je suis obligée ». Je voulais même arrêter d'aller au docteur.

Pour ne pas avoir d'insuline ?

On vous a imposé cette décision, maintenant vous l'avez acceptée ?

Oui, elle vient le matin, voilà, il faut que je sois chez moi.

C'est cela qui vous va ?

Ah oui, c'est ça qui me va !

Le diabète, on peut le traiter chez soi et puis la dialyse c'est plus compliqué.

Ah, c'est plus compliqué, et puis quand on m'a dit : « vous viendrez trois fois par semaine ». Ah non, non. C'est là qu'elle m'a dit : « chez vous, c'est compliqué aussi ».

Pour la dialyse péritonéale ?

Oui, c'est ça.

Ben, l'infirmière serait venue vous voir.

Ah non, pas de dialyse. Vous savez, on va à l'hôpital, on va pour ça et on ressort les deux pieds en avant.

Pas forcément.

Ça c'est une hantise que j'ai.

La hantise de quoi ?

D'aller à l'hôpital. Je ne peux pas.

Vous ne pouvez pas parce que vous avez peur d'y finir vos jours ?

Ah non, non, c'est que je ne peux pas me voir à l'hôpital, voilà c'est tout.

Quand le néphrologue, vous suit, il prend votre tension en consultation ? Et vous avez combien ?

Des fois j'ai 18, ça dépend.

C'est pareil que chez le médecin traitant ? C'est parce que c'est marqué « docteur » dessus quoi ?

Oui, je sais pas, même euh, je peux aller avec n'importe quel docteur. Une fois j'avais été au *Grand Large* pour des machins urinaires. Eh ben, je sentais mon cœur ; il battait à je ne sais pas combien. J'ai dit : « s'il me prend la tension, je dois avoir au moins 20 ». Il me n'a pas pris la tension, alors ça a été.

C'est quoi le *Grand Large* ?

C'est une clinique. Justement j'avais un autre docteur, il a pris sa retraite ; il ne me donnait que des cachets. Il n'allait pas plus loin. Tandis que lui là, si j'ai quelque chose qui va pas... D'ailleurs quand il me dit... : « tout va bien ? », « tout va bien ». Des fois, il me dit : « ben faut passer une radio ».

L'autre fois, il m'a dit : « faut aller faire une prise de sang. » Je n'y ai pas été.

Vous n'y étiez pas allée ?

Non, Dr J, elle m'en fait faire tous les deux, trois mois, alors ça me suffit ; lui, il m'en fait faire une aussi dans trois mois pour le diabète, l'autre, c'est pour le rein, le docteur J. Ca me porte sur la tête, hein. J'en ai marre alors.

Peut-être une dernière petite question, qu'est-ce que vous voyez comme avantages et inconvénients à la décision que vous avez prise ?

Ben rien, j'ai pris ma décision, c'est ma décision, c'est tout.

En quoi, elle vous convient ?

Je ne veux pas aller à l'hôpital !

Je crois que c'est le mot de la fin.

Entretien numéro 5 de madame B.

Avril 2015.

Patiente de 70 ans, atteinte d'une SLA, entretien au cours de son hospitalisation en service de spécialité. Dans la salle d'attente du service. Durée quarante cinq minutes.

Vous êtes ou avez été confrontée à une prise de décision concernant votre état de santé.

Pouvez vous nous expliquer comment vous avez vécu cette situation ?

Je suis arrivée à l'hôpital (*nom du service*) le 21 janvier, pour faire des examens complémentaires demandés par mon neurologue à M.(*ville*). On m'a fait une batterie d'examens, et puis le 27 janvier tout était prêt pour me donner le diagnostic, mais c'était mon anniversaire. Donc les médecins ont dit : « on va attendre demain ». Le 28 janvier j'ai appris que j'étais atteinte d'une Sclérose Latérale Amyotrophique.

De cette année ?

Voilà. Oui, oui le 28 janvier de cette année.

Honnêtement, je suis incapable de vous dire quels sont les termes qu'ont employés les médecins. La seule image que j'ai vue, c'est un fauteuil roulant, moi attachée dessus, avec les yeux seulement qui bougeaient. Et j'ai dit : « mais vous m'annoncez un truc là, à terme c'est ce que je vais vivre. J'ai dit je ne supporterai pas ça. Je vais me faire emmener en Suisse, je vais me faire euthanasier ».

Voilà quelle a été ma première réaction. Le médecin m'a dit : « on en est pas là, vous savez en France on fait des choses aussi. » On en est resté là. Ils m'ont expliqué en gros en quoi consistait ma maladie que je ne connaissais pas vraiment, on en entend parler mais on ne sait pas ce que c'est. Et puis il a fallu, pff, sur le moment j'étais sonnée. Je ne savais pas si ça m'arrivait à moi, à quelqu'un d'autre qui s'appelait comme moi. Finalement Je savais plus trop où j'en étais. Curieusement j'ai bien dormi la nuit. Alors que mon frère aîné lorsqu'il l'a su, lui, il n'a pas pu fermer l'œil. Il a fallu prévenir mes proches. Mes deux frères et ma sœur, qui s'attendaient à ce que j'ai quelque chose, mais quelque chose que l'on pourrait soigner parce que tous les examens précédents que j'avais eu étaient bons. L'IRM était bonne, la scintigraphie était bonne, le scanner ne donnait pas d'AVC,

puisque l'on a cru à ça au début. Tout était bon, donc ils se sont dit :” ce sera peut-être une opération du dos, peut-être...” Alors quand ils ont appris la nouvelle, ça les a retournés. Alors que moi je m'attendais à quelque chose de grave, peut-être pas d'incurable mais très grave. (*Esquisse un sourire*).

Est-ce que vous pouvez nous dire comme cela s'est enchaîné, avant l'annonce, avant les examens ?

Ben chez moi avant les examens, ben je vivais normalement, je vivais seule. Et puis un jour en me baladant, je marchais un petit peu, je me suis rendue compte que mon pied gauche avait du mal à me suivre. Il fallait le soulever un petit peu. Je n'ai pas trop prêté attention. Et puis un jour une copine me dit : « mais tu boites. - Non pas spécialement » Et puis petit à petit, je marchais de plus en plus mal et je m'en rendais compte. Donc un jour j'étais avec mon neveu dans les rues de M., j'arrivai plus à le suivre. Il m'a dit : « écoute, tata, tu peux pas rester comme ça, il faut voir un médecin. »

Donc j'ai vu un médecin début septembre. Il n'a pas trop su ce qui se passait. Et je suis tombée sur mon balcon. Donc elle a pensé que je faisais des vertiges que c'était un problème d'oreille interne. Après trois semaines de traitement de l'oreille interne pff, ça n'a pas fait grand chose. Comme j'avais le bras gauche, les doigts un peu lourds, elle m'a donné de la kiné à faire, ça ne m'a pas vraiment améliorée. Et après comme je marchait toujours plus mal. (*Un proche*) m'a dit : « peut-être que vous avez fait un AVC sans vous en apercevoir. » Ce que ma toubib a pensé aussi, donc elle m'a envoyée passer un scanner fin octobre. Et le scanner était parfaitement normal, il n'y avait pas de trace d'AVC, rien du tout. Partant de là, elle a dit : “faut voir un neurologue.” Est-ce qu'elle à commencé à avoir des soupçons ? Avant il me fallait une canne, après deux cannes. Et chez le neurologue, ben le temps d'avoir un rendez-vous, ce n'est pas facile. Donc j'ai eu un rendez-vous en décembre. Et quand je suis allée chez le neurologue, il m'a examinée, il ne m'a pas fait d'examen particulier. Il m'a dit : « on va refaire des IRM cérébrales et cervicales. » Bon c'est ce que j'ai fait à la source. IRM bien, bonne et tout. Et c'est après quand il a eu les résultats des IRM, je suis retournée le voir, et là il m'a fait un électromyogramme, hein, c'est comme cela que ça s'appelle. Et quand il a été sur mon bras, il a dit : « oh surprise ! » je lui ai dit - qu'est-ce que ça veut dire ? -rien vous avez un canal carpien en mauvais état. »

Bêtement, sur le moment, je me suis dit pourquoi pas.

« Et puis, il faudra des examens complémentaires où vous voyez ce que j'ai.

-J'aimerais bien des examens complémentaires. »

Bon ben d'accord.

« - Et puis, je lui dis :” j'ai quoi alors ?”

- oh il y a quelques anomalies.

C'est tout ce qu'il m'a dit. Et donc à partir de là, c'est lui qui a pris rendez-vous avec (*le service*). Et j'ai attendu du 15 décembre à début janvier, de savoir quand est-ce que je venais. Il y a eu Noël, il y a eu le jour de l'An entre temps. Les services de fermés, les médecins en congés, enfin bref, c'était un petit peu galère. » Enfin 8 janvier, on me téléphonait d'ici (*du service*) pour me dire que je rentrai le 21. Mais lorsque je suis arrivée chez moi, je me déplaçais avec un déambulateur pour ne pas tomber, mon pied gauche me portait moins. Alors au début, mes proches pensaient que je ne faisais pas l'effort de soulever les pieds (sourire). En fait, j'avais beau faire l'effort, c'était compliqué. Oui les derniers jours ont été très compliqués. D'ailleurs, j'avais fait appel à une auxiliaire de vie, une infirmière, une femme de ménage parce que j'en pouvais plus, moi de faire tout ça toute seule.

Qui est-ce qui vous entoure à la maison ?

Ben à la maison je vis seule, jusqu'à maintenant, je n'avais pas de problème particulier. Autrement j'ai deux frères et une sœur mais qui ne vivent pas à M. ... Ils s'occupent bien de moi ici, ils ne me laissent pas tomber.

Ils habitent où ?

Alors ma sœur habite Villefranche-sur-Saône, mon frère aîné habite à Tassin-la-Demi-Lune et mon autre frère habite vers Condrieu.

Vous avez des enfants ?

Non, autrement à M. j'ai beaucoup d'amis qui m'ont beaucoup aidée. J'ai une amie qui montait tous les soirs pour le repas et tout ça, elle vient me voir ici régulièrement.

Voilà et quand ça vous tombe dessus, ben c'est un séisme. Il y aura un avant 28 janvier et un après, quoi.

Qu'est-ce qu'il y a après ?

Ben après, il y a la maladie qui m'arrive dessus qui va assez vite apparemment parce que mon bras gauche, ben mes doigts, vous voyez, ils sont déjà bien recroquevillés. Ma main droite, elle prend le même chemin. J'ai l'impression par ma voix, par moment, que ma voix déraille un petit peu. Au point de vue pulmonaire pour le moment ça va. Mais voilà c'est tout ce qui m'attend quoi. Et ça fait un petit peu peur.

Ça vous fait peur pourquoi ?

Ben je me dis que peu à peu je vais me délabrer. Enfin ce n'est pas le mot, mais me dégrader, je serai de moins en moins autonome que je ferai de moins en moins de choses par moi-même. Et ça la dépendance au départ, c'est très difficile. Accepter que quelqu'un face pour vous des gestes de la vie quotidienne, vous avez beau vous dire qu'on peut pas faire autrement, c'est très très difficile. Quand je suis arrivée ici, je faisais encore quelques pas avec un déambulateur donc ça me laissait une certaine autonomie mais petit à petit, mes jambes... Le personnel avait toujours peur que je tombe, donc voilà. Donc, on m'a supprimé le déambulateur et ça ça été un choc. Donc accepter que l'on fasse tout pour vous. Donc là je ne savais pas trop comment faire. Alors je me suis dit : « dis-toi une chose, ton corps c'est une partie de toi. » C'est un morceau, c'est grossier mais c'est ça ! En fait : à qui a besoin de soin il faut qu'on lui donne, donc tu laisses faire et toi, tu t'évades pour le reste.

Et maintenant.

Je l'accepte plus facilement,

Avec les soignants ?

Oui, oui. Il faut reconnaître que les soignants sont pleins de tact et de pudeur, donc ça aide aussi.

Qu'est-ce que vous avez pris comme décision ?

Alors comme décision, j'y ai beaucoup réfléchi parce que ici au début la seule chose que je savais

est que je n'accepterai pas certaines souffrances. Et puis au début j'étais ici, après le diagnostic. Il y a une représentante de l'association SLA qui est venue me voir. Mais c'était trop tôt. Je ne pouvais pas parler avec elle. Je l'ai reçue un peu fraîchement, je m'en veux, mais elle reviendra la semaine prochaine. Mais ici, j'avais du mal à parler. Je pense que c'est les médecins d'ici qui m'ont annoncé la maladie. Oh, ils sont bien occupés. Et puis comme j'étais là depuis deux mois, ils ont obtenu que j'aille à X (Nom de l'hôpital) dans le service de soins palliatifs. Je ne sais pas si vous connaissez ?

Oui

Et là bas, c'était quatre semaines. Un repos, une pause. Et là-bas, j'ai pu réfléchir, j'ai pu parler avec les médecins de là-bas. Et du coup, je vais faire écrire noir sur blanc, certaines décisions. Moi l'asphyxie, j'en veux pas, être attachée à un tube sur un lit, attachée à une machine, ça non ! Pas question. Le docteur, son nom m'échappe, alors je vous dis (*son prénom*) parce que je sais que son prénom, m'a beaucoup expliqué les mots, que l'on connaît pas forcément : sédation qu'est-ce que ça veut dire, sédation totale. On entend tout cela, mais elle met des choses noires sur blanc. Elle m'a expliqué aussi les différences phases qu'il y avait pendant un temps d'apaiser d'améliorer. Alors je réfléchis là à tout cela, et je pense que je vais faire le document là sans trop tarder.

Comment vous appelez ce document ?

Je vais mettre noir sur blanc mes volontés au point de vue médical. Pas d'acharnement et que quand j'en arriverai euh. Je suis en train de réfléchir pour la... quand je pourrai plus m'alimenter si j'accepte qu'on mette une sonde, ou pas ? J'en suis là mais après je demanderai à ce que l'on s'arrête. Je ne veux pas avoir de problème d'asphyxie, de chose comme ça. J'ai peur de la souffrance, je la crains. Et ça il faut que ce soit dans mon dossier médical. Vaut mieux que ce soit mes volontés, à moi. Qu'il n'y ait pas de tiraillement après dans la famille, s'il n'y a rien de fait, celui qui veut aller au bout celui qui veut pas. Mes frères et ma sœur savent que je prends certaines décisions. Oui, oui ils en sont tout à fait d'accord et conscients je pense, oui absolument.

Vous avez pu en parler avec eux ?

Oui, pas trop encore ouvertement, mais avec ma sœur oui. J'en ai parlé beaucoup avec ma nièce qui est infirmière qui fait un petit peu le relais entre tout le monde.

Qui connaît peut-être un peu mieux comment cela se passe.

Oui voilà tout à fait. D'ailleurs elle travaille en Suisse, elle m'avait dit : « au pire, tu t'inscriras au registre en Suisse. » Mais elle me dit : « en France, ils devraient pouvoir t'aider aussi. » Ce qui s'avère exact.

Pause

Mais c'est des décisions pas faciles à prendre. Bon comme beaucoup de monde, j'ai peur de mourir, je pense que je ne suis pas la seule. Mourir, ça on y va tous, mais ce qui m'enquiquine c'est de plus voir le ciel, le soleil, ne pas voir grandir ma petite nièce, mais bon. Mais il faut le faire parce que sinon après... si vous voulez, depuis que j'ai pris la décision, quand même, même si je n'ai pas rédigé le document, je me sens plus calme. Je ne vais pas dire apaisée mais presque. Je sais que je ne souffrirai pas et ça c'est important pour moi.

Et votre décision, elle porte uniquement sur la trachéotomie ?

Non, non, sur tout ce qui est. Je me souviens plus de tous les termes qu'elle a utilisés. Mais à partir de la trachéotomie, c'est à partir de ce moment là, j'hésite entre ce moment là et après d'arrêter tout.

Vous vous êtes sentie aidée par... qui vous a aidée à faire cette démarche ?

Le docteur (son nom), j'ai pu parler beaucoup avec elle, là-bas. Elle est à (nom de l'hôpital).

Qu'est ce que cela représente pour vous de prendre ces décisions ?

Ben ça représente, que : c'est mettre fin à mes jours à ma vie ! Mais en même temps, je sais qu'avec cette maladie c'est inéluctable. Donc autant que je parte peut-être dans des conditions encore à peu près correctes pour moi. Plutôt que complètement, je ne le dirai pas : un légume, mais je sais pas ce que c'est qu'un légume.

Pause.

Mais il faut un petit moment pour être... comment dire, c'est facile, de dire comme cela de but en blanc : « si vous ne pouvez rien pour moi, je me fais euthanasier. » Et après il faut réfléchir : « à quel moment, quand, est-ce que tu es vraiment sûr de vouloir le faire ? Est-ce que cela ne te fait pas peur ? » Parce que ça fait peur aussi ça ! Mais il faut bien y réfléchir en parler.

C'est encore une question qui vous travaille ?

De moins en moins, depuis que j'ai parlé avec (prénom du médecin), on a mis des mots sur les choses. Elle m'a beaucoup aidée, elle m'a fait un document là qu'il faut que je reprenne un petit peu, où elle me dit les différentes phases. Bon j'aurai des problèmes de parole, j'aurai des problèmes de respiration, j'aurai... Mais je ne veux pas aller à l'asphyxie, ça non, non pas du tout. Et puis il y aura d'autres problèmes, j'imagine, moteur et tout. Bon les jambes, ça ne va pas aller non plus, les bras non plus.

Pause

C'est un document que je veux faire écrire par une amie, que je signerai, parce que je trouve que le faire écrire par ma sœur c'est trop violent pour elle.

Vous cherchez à la protéger ?

Oui. *Émotion*

Pause.

Et comment les gens autour de vous, ils acceptent cette décision ?

Ben mon frère me dit heu : « c'est toi qui as mal, c'est toi qui es malade, c'est ta vie. Décide, quelque soit ta décision, on la respectera. »

J'ai un autre frère avec qui je n'en ai pas trop parlé. Il accepte mal encore. Mais, là il vient souvent et puis petit à petit ça va faire son chemin. Enfin pour lui je sais que ça lui est naturel comme décision. Enfin naturel, il le comprend très bien même s'il n'ose pas vraiment en parler.

Et par l'équipe, l'équipe soignante... les médecins, les infirmières ?

Ben, à M. (*nom de l'hôpital*) ?

Oui et ici

Ici très peu, pour le moment, à (*nom d'un hôpital*) ils comprennent tout à fait ma démarche. Avec les soignants, on en parlait de temps en temps. Oui tout à fait, oui. Ils me comprennent, ils l'ont déjà vécu. Pas tous les jours, mais enfin... assez souvent quand même là-bas. Je pense qu'ils sont mieux placés quand même pour comprendre et pour expliquer. Ici, elles sont certainement très bien, il n'y a pas de problèmes, mais il n'y a pas de temps. C'est le temps qu'il manque ici pour parler. Et on le voit bien, qu'est-ce que vous voulez. Il y a vingt-deux lits, elles sont très peu pour tout. Mais... Elles le disent elles-mêmes d'ailleurs. Les jeunes infirmières quelquefois, elles disent : « on se demande si on a vraiment choisi le bon métier parce qu'on n'a pas de temps pour les patients. »

Alors qu'à (*nom de l'hôpital*), c'est différent, la démarche de soin est différente aussi. Mais c'est vrai que l'on est entouré, dans un climat apaisé et serein, c'est plus facile de prendre les décisions, tout en gardant le moral et sans sombrer dans le désespoir...

Vous pensez que c'est que le temps qui change ?

Non, non il n'y a pas que le temps. Il y a la présence des soignants, il y a tout, oui, oui. Et puis... L'ambiance là-bas qui est différente et je pense que j'avais besoin de se répit. Et d'ailleurs j'étais prévue que trois semaines et ils m'ont gardée presque une semaine de plus. Et je peux y retourner, voilà.

Pause

Excusez-moi d'y revenir,

Non allez-y.

Mais la décision que vous n'avez pas encore inscrite noir sur blanc, mais c'est de, c'est quoi que vous avez dans la tête ? C'est de ne pas avoir de ventilation assistée ?

Voilà, oui tout à fait.

Donc de trachéotomie.

Oui, le terme m'a échappé. Je pensais au problème d'estomac, j'ai confondu. Trachéotomie, voilà c'est exact.

Mais ça, si vous voulez, c'est une chose à laquelle j'avais pensé il y a longtemps, que je serai obligée de prendre cette décision un jour. Mais je m'étais toujours dit si, un jour, j'ai quelque chose de grave, à un certain moment, je demanderai à arrêter. Je ne pensai pas que, voilà... On ne croit jamais que ça va nous arriver. Et non...

Vous avez anticipé cette décision, est-ce qu'elle peut changer ?

Je ne crois pas, non, je ne pense pas, à moins qu'il y ait un miracle que je revienne en arrière, mais ça c'est pas possible.

Qu'est-ce que vous savez de vos droits concernant les traitements que l'on peut vous proposer ?

Ben à vrai dire, pas grand chose pour le moment.

Les lois qui sont passées ?

Oui, voilà la dernière loi qui est passée notamment. Je sais que l'on peut m'aider dans la fin de la vie.

Celle-là, elle n'est pas encore passée.

Elle n'est pas sortie ? Elle n'est même pas votée ?

Elle n'est pas votée au Sénat.

Ah oui, d'accord. Alors que l'on parle pas de cette loi qui n'est pas encore votée.

Il y a une loi en 2005

Voilà, la loi Léonetti.

Vous en avez eu l'information comment ?

Ça j'en avais entendu parler comme cela, mais en discutant avec le Dr (prénom du médecin), elle m'en a plus parlé.

Elle vous en dit quoi ?

Ben elle en dit... faut pas utiliser le mot euthanasie devant elle. C'est normal, elle est médecin, ils ne sont pas là pour euthanasier mais pour aider. Et ça passe par les soins aussi.

Vous pensez que cela se rapproche, les deux démarches ?

Non, non, c'est deux choses différentes. L'euthanasie, on ne se soucie pas de savoir, on attend peut-être pas le bon moment pour le faire, je sais pas. Tandis que là (en USP) ils aident le malade dans sa démarche de soins, ils l'aident à certains moments quand c'est trop difficile quoi. Et avant ils font tout pour le soulager, pour l'aider.

Silence

Qu'est-ce que vous faisiez comme travail ?

J'étais fonctionnaire. J'étais à la direction départementale de l'agriculture et de la forêt. On s'occupait de tous les problèmes concernant les agriculteurs et l'agriculture. Ça allait de l'assainissement dans les baux ruraux, la chasse, la pêche, en passant par tout ce qui était prime aux agriculteurs. Les syndicats agricoles, les industries agro-alimentaires, tout quoi ? Et c'était intéressant. Donc au

départ, j'étais dans les services techniques et puis à la fin je suis passée responsable du personnel, j'ai fait le grand écart.

Mais maintenant cette direction n'existe plus, cela a été fusionné avec les directions départementales de l'équipement depuis 2009-2010, dans la direction départementale des territoires. Mais comme il y a beaucoup de tâches avec la loi décentralisation, qui sont passées aux conseils généraux, voilà, il y a beaucoup moins de personnels maintenant. Il y en a une bonne moitié qui est partie au conseil régional, voilà.

Vous avez quel âge ?

70 ans.

Silence.

Là actuellement, on vous propose un traitement pour l'évolution de la maladie ?

Oui, j'ai un traitement, je le prends matin et soir, un comprimé qui est censé freiner la maladie.

Depuis le début, depuis janvier ?

Oui, oui, depuis fin janvier, oui tout à fait. On m'a donné aussi des trucs pour me détendre, pour dormir, voilà. En fait le truc pour me détendre, le neurologue de M. avec ma toubib, s'étaient mis d'accord pour que je le prenne avant de venir ici. Mais je pense que le neurologue de M. a su, a eu des forts doutes sur ce que j'avais, il n'a pas osé me le dire ou il a voulu un complément aussi. Je comprends. C'est plus important ici, pour faire des examens, qu'à M.

Et puis, ils ont fait quoi de plus ici ?

Ben ici, les mêmes examens, une ponction lombaire, les gaz du sang, les choses comme cela. Ils m'ont refait une IRM, ils ont refait un électromyogramme. Et là à la tête de la fille, (*sourire*) enfin la neurologue, qui m'a fait l'électromyogramme, je me suis dit : « ma cocotte, ce n'est pas bon pour toi. » parce qu'elle ne sait pas garder un visage impassible et ça c'est dommage.

Vous avez senti euh.

Ah oui, oui, un moment elle m'a dit : "je confirme ce qu'a dit (le Neurologue) à M." Moi, elle ne m'a rien dit, elle a fait son travail et voilà quoi. Mais à certaines réactions de son visage, je me suis dit : "ah il y a quelque chose qui doit pas être terrible."

Comment vous vous représentez la suite ?

Ben, j'ai du mal pour le moment à me la représenter. Je sais que cela va continuer à se dégrader, mais ça, j'ai du mal à l'appréhender pour l'instant. Et puis là, je suis en attente aussi... je suis ici parce qu'il n'y a pas de place ailleurs. J'ai fait une demande de place dans un établissement à M. J'attends la réponse, le dossier médical a été accepté, mais le délai... On ne va pas tuer quelqu'un pour me mettre à la place, hein, cela ne se fait encore pas. Et puis, je ne sais pas, je sais que cela va être plus grave, ça va se dégrader, mais pour l'instant j'ai vraiment du mal à l'appréhender. Je ne sais pas, cela m'échappe un petit peu, là en ce moment.

Et comment vous vous représentez la maladie ?

Comment ça ?

Quelle image vous pourriez lui donner ?

Une image noire. Un truc qui vous bouffe petit à petit, qui vous envahit complètement petit à petit et qui vous... ça se dit dégénérescence ? Oui. Qui entraîne une dégénérescence de tout ce que vous êtes. Par contre je crois que cette maladie, elle laisse la tête, c'est déjà ça. Enfin la tête je me comprends, je veux dire, la parole, enfin pas la parole, mais la... enfin « je ne vais pas perdre la tête » comme on dit chez moi. *(Sourire)*

A certains moments, on se dit : "est-ce qu'il vaut mieux marcher et ne plus avoir sa tête et ne pas voir comment on devient ou garder sa tête pour être maître de soi jusqu'au bout quand même, dans une certaine forme, même si c'est difficile."

C'est ce qui vous importe, ça, de garder la maîtrise de vous ?

Oui, tout à fait. Peut-être aussi parce que pendant toute ma vie, j'ai pris des décisions toute seule, je me suis débrouillée. Bon, ben voilà, cela m'était facile. Peut-être aussi pour cela je ne sais pas. Mais c'est important quand même, c'est important d'avoir la maîtrise des choses. Oui.

Est-ce que vous vous sentez abandonnée ?

Abandonnée ? Non, mais je me suis sentie abandonnée en décembre lorsque j'attendais de venir ici (service de spécialité), que je n'avais pas de date. Mon médecin traitant était en vacances, le neurologue aussi ; j'ai téléphoné ici un jour, on m'a dit :” ah ben, on n'a pas de dossier à votre nom.” Ah, j'ai dit : « mais je fais quoi, moi, avec mes deux cannes, enfermée dans mon appartement. » (*Sourire*) Alors j'avais des amis qui m'aidaient beaucoup, ma sœur qui venait. Mais je me dis : “ je deviens quoi, moi ici, là je me suis complètement sentie perdue, là complètement à ce moment là.” Après, du moment où j'ai eu une date, ça a mieux été. Et puis je savais que j'ai un diagnostic, c'était bon ou ce n'était pas bon mais il fallait savoir quoi. L'incertitude c'est la pire des choses.

Vous connaissiez cette maladie avant ?

Non, je connaissais la sclérose en plaque, mais sans plus, non. Par contre je me souviens il y a bien 25 ans j'avais une collègue dont le mari était tombé malade. Bon je la fréquentais pas spécialement, je me demande si ce n'était pas de ce genre de maladie parce qu'il avait commencé par perdre ses forces dans le bras, il posait sa main sur son volant pour conduire et puis petit à petit, il était en fauteuil et puis ainsi de suite. Et un jour je pensais à lui, je me suis dit : “un jour tu vas faire comme (le prénom de ce monsieur) tu va finir à l'hôpital sur un fauteuil.” Et je pense que c'est un petit peu le même genre de maladie, autrement non pas vraiment. Ben tant que l'on n'y est pas confronté, ma sœur me dit :” je rencontre des gens qui ont tous connu quelqu'un qui avait la sclérose”. Alors on m'a dit que c'était encore une maladie un peu orpheline bien qu'il y en ait de différentes formes, quoi il y a ça aussi.

Dans la famille, il y a des gens qui ont été malades ?

Du tout...

Et vous, est-ce que vous avez eu d'autres maladies ?

Non, je n'ai jamais été malade. A part une opération de la vésicule il y a 40 ans. Alors est-ce que j'ai eu des troubles avant-coureurs, des je ne sais pas quoi, moi, dont je ne me suis pas rendue compte peut-être je ne sais pas. Mais c'est difficile puisque l'on ne sait pas la déterminer, alors euh. On sait l'expliquer, mais on ne sait pas d'où cela vient. Ça viendra un jour, j'espère pour les suivants.

On apprend tous les jours.

Bien sûr, bien sûr, j'imagine.

A M., vous avez demandé un SSR, c'est ça ? Un soin de suite et de réadaptation.

Euh non, c'est carrément dans un institut longue durée. Ben tout ce qui était réadaptation, ça m'était refusé, il n'y en a pas beaucoup. Alors il y en a un dans le Rhône, mais on m'a dit non parce que je n'habitais pas le Rhône. Il n'y avait pas de place. Et puis partout, je pense que le dossier est lourd, donc je pense qu'ils ne sont pas équipés pour prendre des maladies comme ça et ça fait un petit peu peur. Ça c'est clair. C'est pour cela que je suis restée à (nom du service) si longtemps, il ne voulait pas me mettre à la rue... depuis le 21 janvier.

Depuis le 21 janvier et vous êtes allée quand à HEH ?

Le 18 mars, et je suis revenue mercredi dernier, ouais, ça fait du temps. J'étais partie pour une petite semaine, pour des examens. Bon et puis il y a aussi des décisions à prendre pour la vie de tous les jours. J'ai une voiture, il faut que je la mette en vente.

Et de cela, on s'en occupe à votre place ?

Oui, oui, ça on va s'en occuper, pour la voiture, oui parce que ben d'ici... Je me dis si un jour je suis à M. ça sera plus près, mais d'ici c'est difficile de mener cela à bien. Il y a le courant de la vie quotidienne à M., mais ça c'est les factures, les choses comme cela, mais ça je fais des prélèvements depuis longtemps. A part une facture d'eau qui va falloir payer. Ma sœur a les dérogations sur mon

compte, donc elle payera la facture, je pense. Ça, ce n'est pas grave. N'empêche que les prélèvements, quand il vous arrive un truc comme cela, ben c'est pas si mal. Ça évite bien des soucis. Il y a des dossiers à faire pour les différentes mutuelles. Et j'ai fait une demande d'APA, les dossiers ont lieu pendant que je suis en hospitalisation. Par ma mutuelle, j'avais souscrit une garantie dépendance, il y a au moins 30 ans. Donc là, j'ai fait un dossier et ma sœur va porter demain le courrier, s'ils demandent des certificats médicaux complémentaires que je ferai faire ici. J'ai un appartement, qui faut mettre en vente, peut-être pas. Bon je ne me presse pas pour le moment, on verra bien, c'est pas la peine de tout bousculer en même temps.

Il y a des choses à vivre avant.

Oui, oui tout à fait, ça c'est vrai je ne retournerai jamais dedans et ça, cela m'embête. Mais de toute manière, si on arrive à demander une permission de 48 heures, on essayera de trouver un moyen. C'est les marches d'escalier extérieur qui me gênent. L'appartement a beau être au rez-de-chaussée, il y a l'ascenseur. De toute façon, il faudrait quelqu'un en permanence avec moi. Ce n'est pas possible. Mais ces marches dehors. Et puis au fur et à mesure que mon état s'aggrave, c'est de la folie de retourner vivre là-bas. S'il faut que j'ai quelqu'un en permanence avec moi, ça va me coûter très cher et je ne pourrai pas faire face, donc voilà... Histoire de le revoir une fois et puis après ben voilà. Il est dans ma tête. Mon appartement c'est du matériel, ce n'est pas... ; voilà... Mais c'est vrai qu'une annonce comme cela ça...ça vous... si vous voulez comment dire... (quelques pleurs...). Ça vous éjecte de votre vie habituelle. Vous vous trouvez confronté à un univers totalement inconnu. L'hôpital je ne savais pas du tout ce que c'était, il faut apprendre à y vivre.

Qu'est-ce que cela représente pour vous l'hôpital ?

C'est un lieu où l'on veut m'aider. Où je n'aurai pas le choix de ne pas aller, de toute façon et c'est un lieu où j'aimerais être que de passage quoi, en n'y vivant pas en permanence. Surtout dans un service comme cela, où il y a beaucoup d'allers et venues, les gens viennent quelques jours et repartent. C'est vrai que quand j'étais dans la chambre précédente j'ai vu passer 10 personnes à côté de moi. Dix dames qui étaient venues se faire soigner, soit pour des problèmes de parkinson avec des choses à mettre au point, qui restaient 3-4 jours. Soit, il y en avait une qui était opérée avec des électrodes qui restait un peu plus longtemps. Une qui avait fait un AVC, une jeune fille à qui on avait découvert une neuropathie, enfin vous voyez c'est très varié quoi. C'est toutes des personnes qui ne

restent pas là plus de 10-15 jours, maximum.

Et les voir défiler ?

Ah oui, je me disais :” elles vont peut-être s'en sortir.” Mais bon ça s'arrête là. Mais c'est vrai que le soir où la jeune fille de 18 ans est arrivée, elle était en colère et je la comprends. Après je me disais quand même : « t'as 70 ans, elle, elle en a 18 ! » (*Pleurs*)

Ce n'était pas la même maladie aussi.

Non, ce n'était pas la même maladie, mais elle était inquiète, cette petite. Bon, elle était très sympathique, on avait bien parlé toutes les deux. Elle fumait des joints. Et je m'en rappelle, elle avait la permission de fumer un « joint » pour dormir. Alors le deuxième jour, elle me disait : “je vais prendre un fauteuil et on va descendre dehors pour aller fumer.” J'ai dit, : “c'est ça vous croyez vraiment que ça ne va pas paraître suspect à une infirmière que vous débarquiez à 9 heures du soir.” Mais bon c'était gentil, j'aurais sans doute bien dormi aussi après. Mais bon. Heureusement il y a encore des trucs un peu agréables.

Vous faites des rencontres ?

Oui tout à fait, absolument, heureusement. Oui, il y en avait une de dame, avec qui on avait gardé de bons contacts. On se téléphone, on s'est vue l'autre jour parce qu'elle était venue quelques jours pour se faire poser une pompe et elle repartait, on essaiera de se voir plus tard. Mais c'est vrai il y a des affinités qui se créent, il y a des rencontres qui se font, heureusement.

Et puis pour réfléchir aussi pour l'après, enfin l'après. Je me dis : « qu'est-ce que je fais, un enterrement classique ou je me fais « crémationner » ». Je ne sais pas comment on dit. Ça aussi il faut y penser pour qu'il n'y ait pas de... La famille elle s'incline devant la décision. De toute façon les tombes maintenant, les jeunes, ils ne vont pas dans les cimetières. Donc je me dis : “ je vais me faire « crématiser » et l'urne je la mettrai dans la tombe de mes parents et puis voilà. Ça mes frères et ma sœur sont tout à fait d'accord. Mais ça, ce n'est pas le plus important. J'avais toujours dit : “ moi, je n'irai pas me faire « crématiser » parce que je crains le chaud.” Mais bon, je pense qu'à ce moment-là, chaud ou froid, ça ne doit pas changer grand chose.

Est-ce que vous avez des choses à rajouter ?

Oui je voulais vous dire, au début, j'ai dû vous parler de déni. Ce n'est pas une phase qui a duré très très longtemps. Je ne suis pas à me dire : « t'es ici, mais c'est pas toi qui es là quoi ». Et ça a été un petit peu de temps, mais pas très longtemps. Et je voudrai rajouter, mais bon ça vous ne pouvez pas trop l'écrire, mais j'ai dit que cette maladie c'était une « saloperie de maladie ». Ce n'est pas beau mais c'est ce que j'en pense. C'est une maladie vorace qui vous bouffe petit à petit et pourquoi ça vous arrive ça ? Ce n'est même pas la peine de se torturer avec ça ? Ça vous tombe dessus, comme mon beau-frère, pourquoi il est mort d'un cancer il y a 10 ans. Pourquoi, pourquoi ? Ce n'est pas la peine. Mon ben, c'est comme ça, c'est comme ça. Je ne sais plus le mot, il faut être, euh. Ça me reviendra.

Pragmatique.

Non ce n'est pas ce mot là, ça aussi mais. Fataliste. De toute façon, je crois qu'on se cogne la tête contre les murs ou pas sans savoir pourquoi ça vous arrive. Vous n'aurez jamais la réponse alors. Par contre je n'ai jamais pu me mettre en colère. J'aurai voulu crier mais ici, ce n'est pas possible, dans une chambre d'hôpital, pour faire sortir un petit peu tout cela. Ça viendra.

Il y a d'autres moyens ?

Oui, je pense, j'ai pris un petit dictaphone qu'on m'a offert. J'enregistre des choses, par moment, qui me passent par la tête. Et puis quand on est en chambre et tout, on ne peut pas passer son temps à pleurer non plus. De toute façon, ça n'arrange rien, que vous feriez ou que vous feriez pas, la maladie elle est là. De temps en temps, ça fait du bien de lâcher un peu les vannes. Mais quand on est comme cela c'est difficile, il aurait fallu être au milieu d'un champ, laisser partir tout cela.

Qu'est-ce que vous voulez faire partir ?

La colère, de cette maladie (*pleurs*), pardon (*et à elle-même*) respire, respire. La colère d'être malade.

Et dans le dictaphone, vous arrivez à dire quoi ?

J'arrive à dire que ce que j'aurai bien aimé faire à l'extérieur et puis peut-être un peu tout ce que je vous ai dit, pas dans l'ordre. Mais ça vient. Dans le dictaphone, je parle aussi aux proches. Ils le retrouveront peut-être jamais, mais bon ce n'est pas grave. (A elle-même) Allez calme toi ma belle. Je ne suis pas claire pour pleurer.

On est bien tous les deux.

Je sors chercher un mouchoir.

Je pense que l'on s'est dit beaucoup de choses.

Si ça peut vous être instructif tant mieux.

Vous avez des choses à rajouter ?

Je crois que vous m'avez aidée aussi à mettre les choses en paroles, qui n'étaient peut-être pas vraiment claires et puis de me dire que ça me conforte dans mon idée de m'arrêter à un certain moment, de le faire assez vite noir sur blanc.

Merci Madame.

Entretien numéro 6 de monsieur M.

Juin 2015.

Patient de 54 ans, atteint d'une SLA depuis 2011, il vit au domicile avec son épouse, il est complètement dépendant et me reçoit dans son fauteuil roulant ; l'entretien a lieu dans son bureau.

Durée une heure et trente minutes.

Vous êtes ou vous avez été confronté à une décision concernant votre état de santé, comment avez-vous vécu cette situation ?

Vous parlez d'une décision concernant la continuation éventuelle des soins ?

Oui

Parce que si je parle depuis le début du diagnostic.

Oui, vous pouvez en parler.

Il y a eu plusieurs prises de décision. Ce n'est pas les décisions qui ont manqué.

Ben, racontez ?

Non, non mais bon, il y a celle de savoir si l'on s'arrête de travailler tout de suite. Effectivement quand on est confronté à une maladie qui vous... qui engage un pronostic à court terme. Même si on est passionné par ce que l'on fait, on pense que... Il y a des priorités qui sont prises. Donc j'ai pris la décision d'arrêter de me mettre en arrêt. D'abord temporairement. Après avoir bouclé ce que j'avais à boucler, c'est-à-dire environ en deux mois. Ça a duré à peu près deux mois.

En deux mois vous avez arrêté de travailler.

D'ailleurs, la décision a été provoquée plutôt une réaction à des incidences de fonctionnement interne plutôt que de mon propre grè, parce que ça aurait sûrement été un peu plus long si je n'avais

pas été provoqué.

Vous n'en étiez pas vraiment maître. On vous a forcé la main ?

Ah non absolument pas, ah non personne ne savait, simplement... il y a eu des faits d'organisation de vie d'entreprise qui on fait : "j'ai pris la décision de..." Parce que je sentais la fatigue, je sentais que l'on me demandait... on avait une pression importante et avec la fatigue que je subissais et puis... comment dire, le stress de la situation imposait, parce que bon, on n'a beau être solide on ne sait pas trop, on n'est pas opérationnel à cent pour cent. Et moi qui ai un travail qui me demande beaucoup, il faut une liberté de penser, une fraîcheur d'esprit et une disponibilité totale. Faut pas être tenaillé entre différents paramètres.

Qu'est-ce que vous faisiez comme travail ?

Je m'occupais d'achats sous-traitance industrielle en électronique. En fait je travaillais pour un grand groupe industriel et je coordonnais la sous-traitance électronique du groupe avec d'autres collègues, d'autres pays, c'était international. Donc on était une équipe ; en fait je cumulais deux tâches : une tâche locale de business local sur laquelle j'étais responsable de ce que je gérais et une deuxième au niveau du groupe global, ce qui fait que j'étais quand même pas mal pris à l'étranger.

Et vous avez arrêté en qu'elle année ?

En 2011, j'ai été diagnostiqué, début août 2011 et j'ai arrêté mi-octobre.

Voilà donc là, ça était une première décision importante. Ce n'était pas la première, il y avait la décision zéro avant qui était d'informer ma famille. Et ça aussi c'était un peu complexe. J'ai dû informer mon fils en premier parce que les événements ont fait que...

Mon épouse était absente trois mois quand j'ai été diagnostiqué. Et moi je traînais la patte depuis 6 mois, j'ai été voir le toubib parce que je commençais à claudiquer. J'avais le releveur du pied droit qui se paralysait progressivement, donc qui était paralysé. Donc euh, c'est comme cela que l'on a détecté la maladie. Donc euh, bien sûr après électromyogramme et différents diagnostics on m'a interdit les efforts importants... Et je devais... Ma femme n'était pas là depuis trois mois, depuis... le 10 juin parce que son père avait fait un AVC à Montpellier ; il vivait seul en location avec sa mère

qui était Alzheimer dont il s'occupait. Donc en fait avec ses sœurs, elles se sont rendues sur place immédiatement pour s'occuper de la mère qui était complètement dépendante et la mettre en maison temporairement et s'occuper de leur père qui avait survécu à son AVC ; mais c'est vrai que sa femme ne s'en est pas aperçue, il a traîné toute la journée à la maison à souffrir et sans soins. Donc il s'est retrouvé avec un bras paralysé, aphasique et voilà.

Donc il en est ressorti qu'il ne pourrait plus être autonome ni l'un ni l'autre. Donc il fallait libérer la location et déménager leurs affaires et les rapatrier ici, tous les deux en maison de retraite et à l'hôpital ici. Donc c'est ma femme qui s'en est occupé. Donc il était prévu que je descende avec mon fils, avec un petit fourgon de location pour faire le déménagement. Et là il a fallu que je dise, que j'explique à mon fils pourquoi je ne pouvais pas forcer. Et puis bon, je ne tenais pas non plus à précipiter les choses. Je voulais quand même respecter un peu ce que disaient les médecins. Donc je lui ai dit que j'avais mal à un pied que je boitais peu, que j'avais des examens en cours. Donc on a pris toutes les précautions quand on portait etc... Voilà. Et puis bon, il m'a cuisiné pour en savoir un peu plus sur un examen que je devais avoir un peu après. Et puis je lui ai un peu expliqué quoi.

Je lui ai expliqué mais je lui ai dit qu'on n'en parlait pas à sa mère, ni à ma fille, tant qu'elles seraient pas rentrées, stabilisées, que ses problèmes avec ses parents ne seraient pas réglés.

Voilà donc, ça c'était un premier niveau de décision. Et quand ma femme est rentrée après ses trois mois d'épreuves, elle a ramené ses parents sur L., elle est rentrée, elle a fait un OAP. (*Cedème Aigu du Poumon*). Parce que ma femme elle est double transplantée rein-pancréas, elle est fragile. Elle est arrivée, elle est à peine descendue de voiture, elle s'est couchée. La nuit, elle s'est mise à respirer difficilement, donc je m'en suis aperçu, on a appelé le médecin etc, etc... Donc elle est partie pour 15 jours, Donc j'ai attendu que cela ça se calme. Elle est rentrée, je ne sais pas une semaine après, on était tous à la maison, avec ma fille, ma femme et mes enfants. Et là, je leur ai annoncé. Ça été le choc, donc voilà. En terme de décision, ça était la première. Ensuite pour le travail la décision d'aller voir le médecin, de faire un break, me reposer un peu et voir si je continuais ou pas. Et puis bon, je savais ce qui m'attendait, il n'y a personne qui est indispensable, j'ai dit que j'ai fait le choix de ne pas travailler. Mon objectif c'était de profiter au maximum des miens et de faire tout ce que je pouvais faire, tant que je pouvais le faire. Donc en fait euh... De toute façon je trichais pas, j'étais malade, donc j'avais bonne conscience. Je n'ai eu absolument aucun problème avec ça. Bon je suis resté disponible, à partir du moment où il y avait des questions, quand il y avait des questions justement, pour transmettre les infos, piloter cela, pour que ça marche bien le relais. Et puis, je leur ai pas dit tout de suite ce que j'avais, ce n'était pas leur problème, j'ai dit que j'étais malade et puis

voilà.

Et puis après, il y avait des décisions concernant l'organisation de ma vie, en fonction de la fin de ma vie et puis de la vie avec ma famille, en fonction des événements qui allaient se présenter, de la déchéance qui m'attendait et comment anticiper tout ça. Donc là, ce n'était plus tellement une question de décision, il n'y a pas grande décision à ce niveau là. Mais c'était surtout de l'organisation et un travail à effectuer quoi... déjà comprendre la maladie, comprendre ce qui allait m'arriver, comprendre ce qui allait changer dans notre mode de vie, en attendant que... le terme et anticiper tout ça, de façon à ce qu'on ait un coup d'avance, si je puis dire, de façon à ne pas être pris de cours, sachant qu'il y a beaucoup de choses qui requièrent des financements, des aides. Donc je savais que la paralysie m'attendait à court terme puisque j'avais déjà les pieds paralysés et je savais que ça voulait dire que je change de maison ou que j'organise ma maison en fonction de cela : que je fasse des travaux, mettre un ascenseur, réorganiser les pièces qui n'étaient pas accessibles. Donc ça c'était quand même un projet qui était assez lourd. Et fallait que je fasse pareil avec ma voiture, que je me sépare de mon bateau, enfin bon... Que je réorganise un peu tout cela.

Donc là j'ai fait des... J'ai regardé un peu le marché immobilier, j'ai demandé ce que l'on peut trouver comme maison de plain pied. Nos enfants nous ont aidés, ils ont été voir, ils ont défriché le terrain : voir des trucs pourris que les agents immobiliers n'hésitent pas à nous montrer, même si l'on a un cahier des charges précis. C'est une bande de requins ceux là. C'est dans le texte. J'assume.

Ça sera retranscrit.

Une bande de requins et beaucoup d'incompétents, beaucoup d'opportunisme dans ce métier, bon bref.

On a cherché, on savait que ça serait long, on a cherché 18 mois, avant de trouver cette maison. Et en fait, j'ai mis ma maison en vente après quasiment un an quand je commençais vraiment à boiter à sentir que ça n'allait plus aller bien loin... enfin à boiter... à plus pouvoir marcher bien. Donc je l'ai mise en vente, d'ailleurs je l'ai mise en vente ça n'a pas duré longtemps la mise en vente puisque je l'ai vendue en 2 jours. *Rires.*

Et on a pris la décision que : un que je ne ferai pas de travaux, parce que mettre un ascenseur dans une maison particulière, ça peut... ça apportait, ça ramenait une aptitude à la fonction par contre ça

dégradait en terme de valeur, de valeur d'agrément, etc... Ce n'était pas normal d'avoir un ascenseur dans une maison. Ça m'aurait coûté cher, et c'était un tas de travaux, difficiles à gérer et à valoriser. Donc j'ai décidé de la vendre comme elle était, bien mieux vendable comme cela. Et je l'ai vendue dans des conditions correctes, donc ce qui était très bien et on a pris la décision, puisqu'on n'avait pas trouvé de maison, on prendrait une loc, en attendant, pour pas se précipiter et chercher quelque chose qui soit bien adaptée ou une mauvaise affaire. Et puis on avait réservé une « loc » et en dernière minute on a trouvé cette maison là, qui était parfaitement adaptée, dans laquelle il n'y avait rien à faire sinon quelques petites rampes, deux trois petites rampes en bois parce qu'il y avait un niveau d'une marche. Donc elle était toute refaite, à l'état neuf, avec une pompe à chaleur, avec une super isolation, enfin ce que je voulais dans une maison, sans avoir les travaux à faire. Parce que ce que je trouvais, c'était des trucs où il y avait entre 40 et 60 000 euros de travaux à faire pour la réorganiser, pour l'adapter au handicap et la rafraîchir. Là c'était tout fait, la maison était plus chère, mais on a pu la négocier correctement, et finalement c'est une bonne affaire. Donc ça, cela nous a pris dix-huit mois et quelques. Et quand on a emménagé dans la maison, donc trois mois après, on a... C'était en Août 2013, donc deux ans après mon diagnostic. Quand on a emménagé dans la maison, je ne pouvais quasiment plus marcher, avec des béquilles. C'est-à-dire que je faisais vingt mètres mais difficilement et il fallait absolument que je m'asseye. Donc le timing n'était pas trop idiot. Après il a fallu changer de voiture aussi parce que j'avais un range rover, mais un range rover, ça ne prend pas un fauteuil électrique. Il fallait vendre le range, acheter une voiture la faire équiper. Monter, passer par les financements MDPH etc. mais bon ça s'est bien passé.

Silence

Enfin c'est bien quand on peut le faire. Pareil dans le plan. Il fallait que l'on crée un différentiel entre le coup de cette maison et le coup de la vente de la mienne. De façon à avoir du cash pour ces opérations de voitures et l'aménagement, donc euh, voilà.

Donc on est à deux ans et demi après le diagnostic.

En février on a une voiture,

En février 2014 ?

Février 2014.

Silence.

Là, on a une voiture adaptée, on est dans une maison qui va bien, et voilà après c'est des petits aménagement, genre fauteuil releveur, parce que je ne pouvais plus me relever de mon canapé. Donc eux, le fauteuil électrique, bien sur, pareil février 2014. En fait j'en ai eu un en prêt à partir d'octobre 2014 parce que j'en avais besoin et ce n'était pas rapide pour obtenir le modèle qu'il me fallait et c'était long à définir. Pas simple de définir un fauteuil parce que l'on est dans la projection, on ne sait pas de quoi l'on va avoir besoin. On est dans l'anticipation, sans avoir une connaissance exacte de la manière dont la maladie va évoluer. La moindre option vaut une petite fortune, donc euh... Il y a pas mal de questions qui se posent à ce niveau là. Donc qu'est-ce qu'il y a d'autres ?

Courant 2014 après, on a dû prendre un lit médicalisé, parce que c'est pareil je ne pouvais plus me relever de mon lit. Un lit médicalisé, cela voulait dire, casser la chambre, mettre un double lit, trouver un autre lit à côté qui soit à peu près du même gabarit, il me fallait un "verticalisateur" aussi, parce que je n'arrivais plus à me relever et à faire mes transferts tout seul. Toute la période avant le "verticalisateur", j'avais loué un "lève-malade" pour me relever en cas de chute. De temps en temps, il y a le sol qui nous saute à la figure, tu ne sais pas pourquoi et puis on n'a rien qui arrête, il n'y a aucun amortisseur. Le plus drôle c'est quand je me suis pris une gamelle magistrale devant ma kiné. En fait, j'ai voulu qu'elle me montre quelle était la meilleure technique compte tenu de mon nombre de muscles pour me relever quand je tombais. Elle me dit bien sûr, on était à son cabinet, elle met un tapis par terre et puis je dis bon ben je vais par terre. J'ai été par terre sans problème. En fait, je pensais vraiment que j'avais confiance en moi. Donc en fait j'ai été trahi par mon corps. J'avais confiance en moi pour me baisser et poser la main et m'asseoir doucement. En fait, dès que j'ai été en position intermédiaire, je me suis affalé, je me suis retrouvé sur le sol comme une crêpe. On a piqué un fou rire, c'était complètement inattendu, imprévu. Donc il a fallu que je loue ce truc par sécurité parce que ma femme ne pouvait pas me relever autrement si je ne l'avais pas, comme c'était déjà arrivé une fois ou deux et que je l'avais mise à contribution. Voilà. Bon voilà un petit peu les cheminements, jusqu'à mi 2014. On a allégé les soins, on a fait intervenir des infirmières, fin 2013 à fin 2014, on a fait intervenir des infirmières pour la toilette, pour soulager ma femme et on a pris une auxiliaire, deux jours par semaine, pour faire les tâches ménagères, pour

s'occuper de moi, pour donner des créneaux horaires de sortie quoi, pendant lesquels elle pouvait aller respirer un peu, faire des courses. Voilà et puis les infirmières ont arrêté en fin d'année là, donc elles ont dissous leur cabinet, donc euh, j'ai continué avec des auxiliaires. Et là début 2015 ma femme a fait un truc très dur. Elle a fait un choc septique début janvier, elle s'est retrouvée en coma artificiel pendant 6 jours, avec 10 jours de réveil et le rein qui s'est arrêté de fonctionner et heureusement elle s'en est sortie. Donc il y a eu 15 jours de réa et 15 jours de néphrologie, donc il a fallu que pendant 3 semaines, j'ai appelé sa sœur qui est venue instantanément pour vivre avec moi. Pendant que l'on mettait en place un service 24h sur 24 pour s'occuper de moi lorsqu'elle était hospitalisée. Et ensuite on a réduit un petit peu le service à 18h sur 24, mais il n'était plus question qu'elle s'occupe de moi, qu'elle fasse les manips, qu'elle...

Silence.

Pendant tout ce temps vous avez eu un suivi médical ?

Ouais...

Alors comment cela s'est passé ? J'ai eu, ouais, j'étais suivi par mon neurologue, extérieur.

Libéral ?

Oui, mais qui a une consultation ici.

Et en fait, j'ai commencé à contacter [le service] quand j'ai eu besoin de commander mon fauteuil. Donc c'est là que j'ai fait la première visite à [dans le service] c'était quand ? C'était en septembre 2013.

2014 ?

Non alors ce n'était pas en septembre, c'était peut-être avant ? Non, je crois que c'était en 2013, parce que j'avais dû faire septembre 2013, après bon on avait dit 6 mois, j'ai dû faire juillet 2014, septembre 2014, novembre, février et là juin 2015. A la louche. Parce que au début... En fait je vois le Dr B. depuis novembre il me semble et avant je voyais son collègue. Je l'ai vu qu'une fois et avant j'avais vu une femme, un autre médecin qui est parti.

Oui, j'ai eu plusieurs mails avec elle.

Le Dr V., mais je ne l'ai rencontré qu'une fois. Voilà, voilà... Bon maintenant, ça a pris un caractère plus routinier, on se voit tous les 4 mois à peu près, ce qui permet d'avoir un suivi et de voir l'évolution quoi.

Et avant vous ne ressentiez pas le besoin d'avoir ce suivi ?

Non, je profitais du temps que j'avais. J'avais suffisamment de trucs à gérer avec la vente de ma maison, toute l'organisation dont on a parlé, bon c'est des gros postes dont je vous parle. Il y a le quotidien, il y a le travail qui s'arrête, les assurances, les mutuelles, la sécu, à gérer... La mise en retraite anticipée par la sécu. Tout ça aussi c'est une galère pas possible, même quand on est clean dans ses dossiers. En fait il y a un gros boulot et c'est un vrai boulot de s'occuper de tout ces trucs surtout quand c'est des gros postes comme vendre une maison.

C'est pareil, il y a des tas de grandes questions : “ est-ce que je vais reprendre une maison ou plutôt un appartement, plutôt en centre ville ?” Parce que on a visité des appartements, on a visité des maisons, au début je voulais construire une maison-bois.

Mais... Et puis finalement, je ne me voyais pas repasser en appartement. On a visité des beaux appartements avec terrasse, mais bon : la circulation en bas, les gaz d'échappements, le bout de terrasse qui n'est pas accessible directement d'ailleurs, il y avait une marche de 40 cm, ce n'était pas adapté. Enfin bon.

Voilà.

Donc... on n'a pas encore parlé de la décision qui m'intéresse particulièrement, en ce qui concerne la fin de vie.

Qu'avez vous décidé pour votre état de santé.

Mon état de santé, bon, j'ai pris du RILUTEK®, jusqu'à 6 mois à peu près, un peu plus même. J'ai dû arrêter en deuxième partie de 2014, je crois parce que... en fait j'ai arrêté le RILUTEK®, à partir du moment où je ne pouvais plus faire mes transferts avec mes béquilles, par moi même. Je

réussissais à faire mes transferts debout en tenant quelqu'un ou avec mes béquilles, bon jusqu'à fin d'année 2013. Et les deux derniers mois, c'était chaud. Les infirmières, elles avaient capitulé, elles prenaient le verticalisateur. Donc euh, pourquoi ça, quel est le rapport avec ça c'est. Ça vous paraît peut-être un peu loin, il y a un rapport simple, c'est que : c'est inhérent à la facilité de d'aller aux toilettes tout simplement. Parce que le RILUTEK® me brassait, côté intestinal, donc un coup j'avais des selles liquides un coup j'avais... j'étais constipé etc. Donc en fait euh, à partir du moment où j'étais en fauteuil et où il fallait faire un transfert lourd en « verticalisant », en prenant une chaise de douche etc, ça devenait vraiment galère, donc euh. J'ai fait le point, au point d'avancement de la maladie où j'étais. La paralysie était bien avancée. J'avais les bras, bien, les jambes j'en parle pas elles ne marchaient plus, les bras bien atteints, les mains aussi. Ça faisait août 2011 à août 2014, ça faisait trois ans, trois ans de traitement par RILUTEK®. Donc mon neurologue m'avait déjà expliqué, avant que je pouvais continuer si je voulais, mais bon il y avait une perte d'efficacité au fur et à mesure qu'on avançait dans le temps. Bon je n'avais pas trop de problèmes au niveau des transaminases et du foie, donc je supportais assez bien de ce que côté là. Mais quand j'ai fait le rapport bénéfices/risques et désagrément, j'ai opté pour l'agrément. Et j'ai dit : « exit RILUTEK®, je ne me casse plus la tête avec ça, ça me pourrit mes journées, ça me dérange, ça m'enlève de la qualité de vie donc j'ai arrêté le RILUTEK®.

Vous aviez d'autres traitements ?

Non,

Vous ne preniez que cela, vous n'aviez pas d'autres maladies, hypertension...

Non, non je suis en pleine santé. Au début avec le RILUTEK®, mon neurologue m'avait donné du... Oh zut, c'est un truc qu'on me donne qui protège un peu les neurones, mais toutes familles confondues, c'est un nom en M. metixa ?

EBIXA® ?

Non, je ne crois pas, enfin bon il m'avait donné ça, je l'ai pris pendant quelques temps, depuis le début de ma maladie, donc en parallèle avec le RILUTEK®.

Donc j'en ai pris quelques temps de ce truc là et puis ça me donnait des maux de tête assez durs quand même. Donc j'avais arrêté en accord avec le neurologue.

Oui c'est EBIXA® je crois.

Voilà donc là, je n'ai plus de traitement,

Plus de cachets,

Oui et comme j'ai toujours un peu fui les médicaments, ça ne me dérange pas beaucoup.

Même pour la douleur ?

Alors j'ai des douleurs, entre guillemets de posture, c'est-à-dire la nuit quand je ne bouge pas de 4 h du matin à 9 heures. Sur le coup de 5-6 heures, des fois j'ai... ça m'arrive de temps en temps j'ai mal à un pied, à une jambe ou alors ce matin c'était à une épaule. Et là il m'arrive rarement de prendre un cachet si la douleur est insistante. C'est-à-dire si j'ai mal au pied... en général c'est quand ils sont relevés, donc je les descends avec le lit et je les mets à plat et là ça va mieux. Par contre là, j'avais une épaule qui me fait mal et là je n'arrive pas à... Donc là, j'ai pris un comprimé de LAMALINE® et ça a été efficace dans les vingt minutes et ça m'a fait du bien. J'ai eu une session très douloureuse en début d'année où j'avais des douleurs avec les pieds, vus que j'avais les pieds qui pendent et mes pieds étant HS, ils subissent la pesanteur, la gravité ; donc ça me met les muscles en hyper extension au niveau des jambes et ça me crée des crampes et des courbatures terribles. Donc là, le médecin m'a donné du TRAMADOL® parce que même la LAMALINE® ça ne passait pas. Il m'a fait passer au TRAMADOL®, ça m'a complètement shooté, moi qui ne prends pas beaucoup de médocs c'était très efficace. Mais par contre ça a été efficace, cela m'a soulagé, donc j'avais mis des bottes anti équins, on a résolu le problème.

Silence

Et comment vous en êtes venu à parler des décisions de limitations ? On vous a parlé je suppose de la trachéotomie, gastrostomie.

Ouais donc le médecin, dont je n'ai pas trouvé le nom, le Dr. m'a parlé du stimulateur phrénique et de la gastrostomie. Il m'a aussi parlé de la trachéotomie, bien sûr. Euh, bon, il y a... bon en fait la trachéotomie je n'en veux pas, je n'ai pas envie d'être prolongé artificiellement quand le reste ne fonctionne plus, quand je ne peux plus communiquer de manière libre et aisée avec l'un ou l'autre etc. Donc en fait, prolonger la vie, quand on parle de vie, de quelle vie est-ce qu'on parle. La vie ce n'est pas traîner comme un légume dans un lit avec des machines tout autour du ventre. Ce n'est pas ça la vie. Vivre c'est... Je m'aperçois...

Bon, on m'aurait dit : « tu vas te retrouver en fauteuil roulant. » J'aurai dit : « jamais de la vie ». Et puis, on a une capacité à s'adapter quand même assez importante, donc que je comprends. Mais je vois toutes les limitations que j'ai maintenant, ce que j'appelle "vie" c'est l'échange avec mes proches, mes amis, c'est la communication. C'est plus trop ce que je peux faire ou ne pas faire, si l'on enlève la communication, la capacité à communiquer bien, sans que l'autre ressente une difficulté, une lassitude...

En fait j'ai déjà vécu une expérience de [non] communication, c'est peut-être pour ça, enfin j'ai le sentiment de savoir de quoi je parle.

Quand j'avais vingt ans, je me suis cassé la mâchoire en moto. J'ai cassé un intégral en deux. Et donc j'ai cassé la mentonnière en deux, dans une voiture, et j'avais une double fracture de la mâchoire. Donc, j'avais la mâchoire en trois morceaux. Et on m'a donc soigné en me cerclant la mâchoire supérieure, avec la mâchoire inférieure, avec donc, des fils de fer, ici entre les dents ici pour fermer. Et c'est un excellent moyen pour [ne] plus communiquer.

Et puis des ciseaux autour du cou. Pour pouvoir ouvrir les fils.

Non, en fait c'est le médecin qui a ouvert les fils un mois et demi après. Et moi pendant ce temps là, il fallait que je mange parfaitement liquide, sinon cela bourrait entre les dents et il fallait y aller à la poire à oreille pour dégager. Et puis surtout : ben parfaitement serré, on n'arrive pas à s'exprimer. Et j'ai passé un mois et demi comme cela à essayer de dire des trucs de temps en temps à des gens, des proches, des amis, etc. Et puis bon, la réponse que j'avais en face, c'était quelques efforts de bonne

volonté, et puis aller 30 % du temps des efforts de bonne volonté et puis à la fin c'était 50 % du temps oui-oui.

Oui, oui, je n'ai pas compris ?

C'est-à-dire on me disait oui-oui pour me faire croire que l'on avait compris et comme cela je me taisais. Mais bon en fait... ce n'est pas facile du tout quand on est handicapé pour s'exprimer, d'avoir l'attention, la compassion en face, de manière permanente. Et puis c'est logique, parce que cela enlève beaucoup de spontanéité dans la communication... ça enlève toute spontanéité. Mais bon ça, c'est une expérience, une vieille expérience maintenant. Mais aujourd'hui, moi, je trouve ma qualité de vie dans la communication avec les proches, plus que dans ce que je peux faire à côté.

Donc tant que je peux me maintenir pour être capable de communiquer de garder cette richesse, je suis à 100 % pour, par contre à partir du moment où je perds cette capacité à communiquer librement facilement, par contre je parle essentiellement de la parole, il n'y a plus d'intérêt. Pourquoi ? parce qu'il n'y a plus de vie réelle.

Silence

Qu'est-ce que l'on vous a donné comme information autour de cela, autour de la trachéotomie ?

Je n'en ai pas encore beaucoup, mais disons, que... Bon, vous avez compris ce que je souhaite, c'est essayer de "prioriser" et de hiérarchiser et de prendre les décisions qui vont bien en fonction de la séquence d'événements telle qu'elle se présente. Donc aujourd'hui globalement, ce que je dis c'est que : « je ne veux pas être maintenu artificiellement en vie, si je perds quelques capacités à communiquer, librement, si je perds des capacités à parler. »

Après il y a deuxième niveau, si je n'ai plus de muscles qui répondent, si je n'ai plus de muscles respiratoires pour respirer... La qualité de vie au quotidien va fortement s'en ressentir, même si j'ai une capacité à communiquer. Et ça je ne sais pas très bien à quel niveau je peux avoir besoin d'une trachéotomie, si la parole subsiste ou pas ? Et si un masque peut se substituer à une trachéotomie ? A quel moment intervient une trachéotomie, sinon en cas d'urgence sur une fausse route, par exemple. Je ne sais pas si je dis vrai ou faux là ?

De toute façon dans votre cas, cela ne sera jamais... en général c'est en réanimation que l'on met des trachéotomies, en urgence sur des décompensations que l'on fait quelque chose en urgence...

Des décompensations c'est-à-dire ?

Ben respiratoire, sur un problème respiratoire. Après euh, tout ce qui peut être anticipé, comme vous l'avez dit, cela sera anticipé avec l'équipe médicale. Et si vous avez dit et si vous avez précisé que vous ne voulez pas de trachéotomie, on ne vous en mettra pas même en urgence parce que l'on sait que, ben voilà, cela sera très difficile de l'enlever.

Ça a un caractère irréversible ?

Ce n'est pas irréversible, mais ça substitue à une partie des fonctions respiratoires. Donc voilà la maladie fait qu'il y a un moment où la fonction respiratoire va se dégrader.

Et quand on parle de trachéotomie, on perd toute autonomie quoi. On est raccordé à une machine etc., et je ne vois pas l'intérêt. Pour moi, c'est une mort avant la mort.

Les médecins qui étaient là pour... La décision que vous avez prise seul, est-ce que des médecins vous ont aidé à la prendre, est-ce que des proches vous ont aidé à la prendre ?

J'en ai parlé avec mes enfants et avec mon épouse ; donc euh, on est tous bien en phase là-dessus. J'ai aussi étudié les possibilités... oui les possibilités... de... de fin de vie... de type Suisse ou Belgique ou je ne sais trop où, donc au cas où cela deviendrait compliqué. Mais bon a priori, d'après ce que disent les médecins avec qui j'ai pu discuter, ce n'est pas forcément une solution intéressante. En fait ce qui est important, c'est déjà la confiance que je peux avoir dans mon équipe médicale, pour suivre les décisions que je souhaite voir appliquer, en accord avec ma femme et mes proches et sans intervention des parents ou autre, comme on peut voir dans la presse.

Ce que l'on voit dans la presse actuellement, c'est vraiment un autre contexte.

Je ne sais pas.

Ben, ce n'est pas une maladie qui est évolutive si vous voulez, c'est un contexte qui est un peu plus compliqué.

Dans la mesure où l'équipe médicale m'a vraiment assuré que mes prescriptions seraient suivies, bon, ça m'a donné un degré de confiance qui m'a fait écarter les solutions de fin de vie anticipée à l'étranger parce qu'en fait, pour moi la fin de vie, ce n'est pas un but. Il n'y a pas de... c'est pas un but.

Oui, c'est la vie, le but.

Voilà c'est la vie, le plus longtemps possible dans les meilleures conditions. Si les conditions se dégradent au point d'enlever la qualité de vie et le peu de qualité de vie qui te restent là, il faut dire : stop et pour moi et pour l'entourage. Donc ce n'est pas tout à fait évident, là j'ai un flou, j'ai un gros flou sur l'évolution court, moyen terme de mon état parce que bon, je sens que j'ai les muscles du cou qui sont atteints maintenant, donc euh, donc ça monte. Et je ne sais pas dans quel sens cela va évoluer. Je pense que la déglutition, disons, devient peut-être un petit peu fainéante, je le ressens. Cela veut dire que... je ne sais pas si statistiquement quand on arrive à ce niveau là, d'entendre des organes comme la langue et les organes de déglutition etc. sont touchés à peu près simultanément ou pas ?

Je ne suis pas spécialiste pour répondre à ces questions.

Donc c'est difficile d'arriver à ce niveau là, à ce nœud d'autoroutes. Donc là, de savoir dans quel sens cela va évoluer, quelle peut être la séquence, quelles peuvent être les séquences, s'il y en a qui sont plus ou moins automatiques et que les... je n'ai pas de réponses à ce niveau là encore, parce que bon à priori ça n'évolue pas pareil chez tout le monde. Donc euh.

Mais bon ce qui est certain, c'est que quand je vois la courbe de mon évolution respiratoire depuis novembre, février et juin. J'ai quand même une bonne... J'ai quand même une perte dans l'effectivité importante. Donc ça veut dire que le problème respiratoire apparemment il n'est pas très bon.

Silence.

Est-ce que vous avez pu en parler aussi avec les soignants, avec les kinés, en dehors du...

Un petit peu pas trop, quand j'en ai un petit peu parlé avec eux, c'était... Ils se retranchent quand même assez rapidement vers la limite de leur métier par rapport à la maladie.

Silence.

Qu'est-ce que vous savez de vos droits au plan légal, vous me disiez que tout est dans la confiance avec l'équipe médicale, qu'est-ce qu'ils vous ont dit de vos droits justement.

Ben en fait, ce qu'ils m'ont dit c'est que si je rédigeais des directives anticipées, ils les suivraient, ils étaient tenus de les suivre. Enfin ils étaient tenus de les suivre euh, ils les suivraient. Après je ne sais pas dans quelle mesure, parce que je crois que l'autorité reste à la discrétion du médecin. Je crois.

Actuellement, on est tenu de s'y référer et de prendre la décision, de prendre notre décision (décision médicale) avec l'appui de vos directives. Mais les médecins qui vous connaissent, ne vont pas aller à votre rencontre.

A moins que la demande soit.

Voilà soit superflue, décalée ou pas dans le contexte, si vous voulez. Par exemple, dans un contexte de décompensation aiguë, on peut tout à fait mettre par exemple des antibiotiques, alors que votre souhait c'était de ne pas en avoir initialement. On sait que la maladie peut, enfin que le problème aigu peut-être résolu rapidement. Si vous voulez, enfin, je vous donne un exemple comme cela.

Ouais bien sûr.

Vous savez d'où cela vient ces directives anticipées, au plan légal ? Comment c'est sorti dans la loi ?

Ça me paraît logique qu'elles existent, par contre je ne connais pas leur histoire.

C'est la loi Léonetti.

Ah oui c'est la loi Léonetti.

De 2005.

Mais c'est une affaire qui l'a fait porter devant l'assemblée.

Alors il y a eu plusieurs problèmes, enfin plusieurs choses, il y a eu Vincent Imbert et non pas Lambert. Et il y a eu aussi une dame qui avait une tumeur de la face. C'est à la suite de cela. Il y a eu une commission, parce que Vincent Lambert c'était en 2003. Donc il y a eu une commission, elle a rendu son rapport en 2004 et en 2005 il y a eu la loi. Mais avant cela, il y a eu l'information, fin des années 1980, et le consentement aux soins en 1995. Pour en venir à l'état actuel des directives anticipées, le droit de refuser un traitement et le droit... Voilà le contexte.

Et là, depuis 10 ans ? Est-ce que les équipes médicales ont vraiment pris le virage ?

A quel niveau ?

Déjà dans la présentation au patient non, de ces choix.

Alors les directives, ce n'est pas encore franchement bien établi. Parce que le problème c'est qu'elles n'ont pas de valeur. L'argument, en ce moment, c'est qu'elles ne sont pas opposables au médecin. C'est-à-dire que le médecin peut ne pas s'y référer, mais un médecin qui fait cela c'est qu'il ne connaît pas le malade. En cas d'urgence ou... Et est-ce que l'on peut lui reprocher de ne pas s'y référer par exemple fait un arrêt cardio-respiratoire, dans sa maison et que c'est le SAMU qui arrive c'est un peu compliqué de décider d'arrêter tout au domicile. Enfin il y a

des choses, comme cela. Et puis on sait aussi que ces directives elles évoluent. Avec le ressenti qu'à le malade de sa maladie. De comment il s'adapte finalement. Et en fait on essaye beaucoup d'avoir l'avis des proches. De savoir un peu comment c'est possible... Qu'est-ce que le malade a exprimé, et comment on fait avec quoi. Bon cela c'est sûr que les directives anticipées, moi j'ai travaillé en soins palliatifs, et elles sont pas forcément éditée par le malade, parce qu'il n'en a pas connaissance.

Et puis c'est compliqué de demander à quelqu'un deux ans, trois ans avant une maladie ou au moment du diagnostic, ben, qu'est-ce que vous pensez de votre fin de vie ? C'est aussi compliqué pour un médecin qui annonce déjà quelque chose de grave : un cancer ou une pathologie évolutive et d'emblée, ben, l'échéance c'est cela.

Ouais, mais enfin bon, c'est des décisions qui sont importantes et le principal intéressé, c'est le patient. Donc c'est normal qu'il prenne en main sa fin de vie.

C'est sûr ; mon travail, c'est là dessus, je fais ce travail pour savoir dans quelle mesure... pourquoi pas les directives anticipées, je ne m'appuie pas que là-dessus parce que c'est pas encore assez étendu dans la pratique pour pouvoir m'y référer.

Parce que je voulais les écrire, ça fait un moment que ça me travaille ce truc là. Ça fait un moment que j'ai envie de les écrire et il y a longtemps que je ne peux plus écrire, donc euh... Mais bon, on peut les faire écrire par quelqu'un d'autre.

Oui, tout à fait.

Et puis bon, je voulais faire un petit document qui expliquait simplement ce que je voulais, ce que je ne voulais pas et en expliquant pourquoi et le relire en vidéo devant une webcam avec un quotidien par exemple pour la date ou un truc comme ça, simplement pour l'authentification. Et puis voilà et quitte à le refaire une fois ou deux pour bien confirmer à échéance régulière. Mais au départ, ma question c'était : que mettre dedans ? parce qu'un profane n'est pas médecin ! Il sait pas, il ne sait pas ce qui peut arriver, comment les événements peuvent s'enchaîner. L'impact de tel ou tel geste médical, sur le reste de sa condition, s'il peut rentrer chez lui après ou alors s'il est scotché à l'hôpital s'il y a une machine derrière ou quoi et etc. Donc le patient, il ne sait pas tout cela. Et formuler des directives, oui, mais cela va être de manière très évasive.

Et il va dire quoi ? Il va dire : « Oui bon ben. Si je suis cloué au lit et que je n'ai plus les capacités à vivre par moi-même, à respirer etc., je ne veux pas d'acharnement thérapeutique, je ne veux pas que l'on prolonge ma vie avec des équipements si je ne suis pas capable de faire ci ou ça. »

Mais bon, ça va rester très vague, et en fait, c'est pour cela que j'ai regardé si je trouvais un support sur internet et que j'ai trouvé ce support, le petit papier que j'ai montré au Dr. B. Vous ne l'avez pas vu ?

De la sécurité sociale ?

Vous le connaissez ?

Je peux le retrouver.

Il est sur internet, vous tapez directives anticipées.

Mais ce que vous dites est tout à fait intéressant. Quelqu'un qui est hospitalisé pour un problème aigu imaginons qu'il décompense, quelqu'un qui arrive même sur ces deux jambes, on n'a pas le temps de lui demander.

Complètement, mais bon quelqu'un qui arrive sur ces deux jambes. Ou quelqu'un qui n'a pas une maladie évolutive et qui est à l'hôpital pour un problème lambda.

Et bien, on est tenu de lui demander des directives anticipées.

D'accord, ben dans ce cas là, il faut l'adapter au cas. Mais le gars s'il sort de l'hôpital, s'il en sort, il est frais comme un pinson. Ou il a des séquelles, mais il n'est pas dans le cadre d'une maladie à la fin de vie programmée. Donc, il y a différents cas de figures, et nous, on se situe dans un cadre où l'on sait où l'on va. C'est beaucoup dire que l'on sait où l'on va.

C'est beaucoup dire oui.

Rires

On sait qu'on y va. Donc euh, c'est pour cela que j'ai été gratter pour voir s'il y avait un document,

puisque la loi était passée, je me suis dit que...

Alors la loi que vous avez ? La loi Léonetti-Clayes ?

Oui.

Alors elle n'est pas passée encore, elle est en lecture au Sénat actuellement.

Oui enfin, elle a été approuvée en première lecture, enfin bon j'espère que cela va passer quand même. Quoique on est tellement rétrograde en France que...

Je pense que... Après c'est mon point de vue. Tout l'enjeu, il est dans la confiance avec l'équipe, ce que vous avez bien dit. C'est cela qui aidera les patients plus que de rédiger des directives. Après c'est bien de les rédiger et je vous pousse à le faire, parce que ce n'est pas assez fait. Mais tout l'enjeu, il est là.

Mais regarder ? Vous dites que même pour un geste médical comment dire soudain, sur une pathologie inattendue et soudaine, on doit demander des directives au patient, pour peu qu'il soit conscient. Mais en fait le patient, quand il faut l'opérer on sait lui faire signer un agrément, une décharge etc.

Si en fonction de son cas, on était capable de mettre deux ou trois issues possibles et de lui faire opter pour son choix. Quand il signe pour la décharge, déjà cela pourrait avoir valeur de directives.

Alors en fait, on ne signe pas en France. On n'a pas de papier. On a le consentement oral.

Pour les directives ?

Alors pas pour les directives, mais pour une opération par exemple, c'est le consentement oral, c'est oui ou non vous voulez faire cet examen, c'est oui ou non vous voulez faire cette opération. On n'a pas vraiment.

Ben, c'est un peu dommage.

C'est la culture française. On a mis beaucoup de temps à ... On parlait de l'information tout à l'heure. L'information, c'est apparu fin des années 1980 et on a mis beaucoup de temps à comprendre que les patients devaient être informés. Donc là, on est trente ans après et on en arrive à dire que les malades ont droit aussi d'avoir un avis sur leur santé. C'est quand même révolutionnaire ! Donc euh.

Moi, je pense qu'un patient, qui est... dans le cadre d'un problème inattendu, déjà il subit un choc, il arrive à l'hôpital, il faut aller vite, il faut, on lui tombe dessus pour lui faire signer une décharge quant à l'opération qu'il doit subir ou autre. Euh, s'il doit prendre des décisions avec un petit organigramme, avec derrière une présentation des cas possibles, bon je pense qu'il le fera. Il le ferait si c'était fait. Mais il faudrait au moins qu'on l'aide comme cela qu'on lui prépare un peu le travail. Surtout que lui il ne sait pas où il met les pieds alors que l'équipe médicale elle sait où il met les pieds. Donc il faut l'aider. Il faut lui présenter la chose de façon à faciliter sa décision.

Silence.

Donc euh, je ne sais pas si vous... Pensez juste à un petit truc tout simple. Quand je dis tout simple, c'est à l'utilisation, enfin ce n'est pas bien compliqué. Pensez à un petit logiciel du genre un petit système expert. Pourquoi vous rigolez ?

Non, je vous écoute.

Pensez juste à un petit système expert, genre aide à la décision, donc spécialisé dans les problèmes médicaux, ça peut-être par famille de maladies ou autre et de façon à ce que ça apparaisse rapidement. Le médecin présente l'écran au patient, il est dessiné dessus que... Il est expliqué qu'il faut qu'on l'opère et qu'il donne son agrément et qu'il décharge l'hôpital et puis que les suites de l'opération elles peuvent être de tel ou tel type. D'accord avec un petit graphe tout simple à comprendre, quelque chose que les gens peuvent facilement, lire et intégrer et on lui demande quelle est sa position.

Là déjà, il a un médecin qui lui présente cela, il a le visu de... l'approbation visuelle des possibilités qui s'offrent à lui et l'explication du médecin en « *live* ». Et ça, cela demande un peu d'analyse pour

le créer et pour le faire. Mais il ne s'agit pas de faire, c'est juste de la présentation quoi... A la limite c'est des pages de bouquins qu'on tourne et on sort la bonne page pour la bonne pathologie. C'est des fiches.

Bon, vous avez certainement d'autres idées.

Ben, je vous écoute bien, tout l'enjeu il est aussi dans l'explication que les résultats statistiques ne s'appliquent pas forcément à la personne en face de nous. C'est-à-dire que l'on a fait beaucoup d'études sur le pronostic des maladies, sur le pronostic des risques opératoires...

D'accord

Ben, la courbe de Gauss elle est toujours... Il y a toujours des gens qui "s'étalent."

Ben ça, ce n'est quand même pas compliqué à expliquer, cela se comprend bien. Ben on sait que... Moi, j'ai mon cousin, enfin c'était mon frère, il a grandi avec moi, il est mort à 52 ans d'une leucémie aiguë. Il a traîné 9 mois à essayer de se soigner en chimio, en aplasies diverses et tout. Et bon, j'ai été gratter sur internet pour voir ce que je pouvais voir comme statistique quand il a été diagnostiqué et j'ai vu que la leucémie aiguë, il y en avait 30 % qui s'en tiraient et les 70 % restant ben bye-bye quoi. S'il faut le dire, on le dit !

Alors si après, bien sûr on peut penser que ça peut être de nature à faire baisser les bras à quelqu'un, qu'il combatte moins la maladie, etc. pour les aspects un petit peu somatiques etc. Mais quelque part, cela fait partie de l'information.

Oui tout à fait, c'est sûr que... Mais voilà... Chacun reçoit l'information... On peut dire des chiffres au malade, ça c'est sûr, il y a des gens qui n'intègrent pas. Il y a des gens, il faut leur dire dix fois la même chose. Il y a des gens qui s'effondrent, il y a des gens qui veulent se battre.

Oui, mais cela on ne le changera pas.

Non,

Ça c'est une constante dans notre environnement.

Mais du coup l'information elle doit être, elle doit aussi s'adapter à chacun.

Est-ce que l'information doit s'adapter ? L'information elle est ... La présentation de l'information doit s'adapter, la présentation. L'information elle est telle qu'elle suit les statistiques des pathologies. Après effectivement, si le patient est plus ou moins capable de recevoir ou d'intégrer l'information, c'est un deuxième point. Mais cela tient plus à la manière dont on l'annonce, dont on le présente et dont on l'explique qu'à l'information elle-même.

Oui, tout à fait, il faut que les médecins soient capables de dire clairement les choses, de ne pas tergiverser. Ça c'est évident.

Oui sachant que, mon cousin quand euh, quand il luttait contre sa leucémie. Un moment donné il a... Il est passé en hospitalisation à domicile. Et bon c'était au bout de huit mois par là. Il avait déjà fait trois séquences de chimio etc. La greffe n'était pas possible, il n'a jamais réussi à avoir une aplasie totale. Et au final, il y a une femme médecin, bon, qui a installé le lit médical etc, qui lui a lâché ce truc en disant je ne sais plus pourquoi mais d'une manière brutale, violente mais brute de fonderie quoi. Et c'était après, ce n'était pas à l'installation c'était... Et on a eu vraiment le sentiment qu'il avait un espoir, jusqu'à ce moment là et qu'il a lâché prise à partir de ce moment là. A partir du moment où il a entendu ce truc, comme quoi si on l'installait chez lui, comme ça, il savait bien ce que cela voulait dire etc... Alors qu'en fait, lui, il n'avait pas intégré ce truc là. Il était encore dans une démarche, avec les espoirs des thérapies diverses que vous avez pu voir. Donc, lui n'était pas prêt à recevoir l'information. Comment on informe quelqu'un comme cela ? A quel moment ?

C'est compliqué.

Est-ce qu'il vaut mieux l'informer au début lorsqu'il est encore solide ?

Ou vouloir retarder à chaque fois...

Retarder et quand on arrive vraiment à la fin, on a peut-être augmenté la probabilité d'un lâché prise de n fois.

Silence.

Est-ce que vous avez des choses à rajouter ? Par rapport peut-être à ce que vous avez dit là ?

Je ne sais pas, vous concernant.

Par rapport à ce que j'ai dit me concernant ?

Comment vous avez peut-être vécu l'information, vos prises de décision ?

Pour moi, cela a été assez facile, de... de recevoir l'information et de l'analyser. Je pense que j'ai réussi à prendre un petit peu de hauteur vis à vis de tout cela. Et pour moi l'objectif, encore une fois, c'est de maintenir, le plus longtemps possible, la meilleure condition possible. Donc euh, au niveau de la qualité de vie, sachant que l'issue, on la connaît tous. Il faut absolument éviter de prolonger la vie en dégradant la qualité de vie, prolonger une vie qui n'est plus une vie, qui n'est plus la Vie.

Quand vous dites, vous avez réussi à prendre un peu de hauteur, qui a été... Qui est-ce qui vous a aidé ? Vous même, votre entourage, les médecins...

Je pense que c'est un travail que j'ai fait sur moi-même.

Bon certainement la qualité de mon entourage, de ma famille, ma femme. A partir du moment où j'ai compris ce qu'il m'arrivait. Vous savez, je suis un scientifique aussi, donc j'ai plutôt tendance à analyser les choses, à les comprendre, à les gérer, plutôt que les subir. Donc euh.

Je pense que l'on peut s'arrêter là, merci.

Entretien numéro 7 de monsieur A.

Juin 2015.

Patient de 54 ans, présentant un adénocarcinome thyroïdien, opéré par thyroïdectomie puis a été perdu de vue pendant près de 10 ans. Actuellement la maladie est trop évoluée pour envisager un traitement. L'entretien dure 18 minutes et a lieu dans la chambre d'hôpital.

Vous êtes ou vous avez été confronté à une décision concernant votre état de santé, pouvez vous nous expliquer comment vous avez vécu cette situation ?

Ben j'ai décidé de me faire hospitaliser, il a fallu réfléchir en moins d'une semaine.

Hospitalisé pourquoi ?

Pour une difficulté à une lombaire. A une lombaire non à une dorsale tout d'abord et ensuite à un problème à la hanche.

Et cela avait évolué depuis quand, ça ?

Ben, c'est une maladie que j'avais et qui a évolué cet hiver à partir du mois de février. Une douleur liée à une lombosciatique et puis cela a évolué. Ils ont détecté une tumeur osseuse dans la hanche.

Et quand vous dites que c'est une maladie qui a évolué depuis longtemps ?

Non c'est-à-dire que j'avais eu des problèmes à la thyroïde, j'avais été opéré de la thyroïde en 2005. Et bon, il se trouve qu'il y a eu des développements dans ma maladie.

Entre 2005 et maintenant, qu'est-ce qu'il s'est passé ?

Ah ben, je n'avais pas été hospitalisé depuis.

Et pourquoi vous n'avez pas été hospitalisé ?

Parce que cela allait.

Vous n'avez pas jugé nécessaire de...

Non, c'est peut-être une erreur, j'aurai dû me rapprocher de l'hôpital pour approfondir les analyses. Je me suis contenté de mon médecin traitant, pendant des années.

Silence

Et là qu'est-ce que l'on vous propose ?

Ben, si l'évolution de la maladie est suivie, on me propose de suivre une thérapie. On m'a proposé une maison médicale à la suite de mon internement à L. (*un hôpital*). Donc, je rentre, maintenant, dans une maison de repos, de rééducation.

Pour essayer de gagner un petit peu en autonomie ?

Voilà, c'est ce qui m'a été expliqué.

Comment vous voyez les choses ?

J'espère être plus libre de mes mouvements, progresser au niveau des évolutions, marcher un peu, me déplacer, pouvoir sortir...

Comment ce choix vous a été proposé ?

Il y avait également un choix avec l'hôpital des Massues, dans le 5ème arrondissement, mais simplement, peu de places sont disponibles.

Et concernant la maladie ?

Vous voulez dire plusieurs thérapies ? Il y a également une thérapie où l'on devait m'opérer des vertèbres dorsales qui n'a finalement pas été retenue.

Et qu'est-ce que vous en pensez de cela ?

Pas grand chose ; moi, je me suis soumis aux volontés du docteur, du professeur.

Qui vous a tenu au courant ?

Ben, le professeur, également le chef du service dans lequel je me trouve actuellement et le docteur P. qui est oncologue, je crois, sur L. (*un hôpital*).

Comment ils vous ont présenté la chose ?

Ils m'ont donné des explications sur mon état de santé et les aléas, les inconvénients d'une intervention chirurgicale lourde. Ils ont estimé la situation et m'ont dit que cela ne valait peut-être pas la peine.

Ils vous ont proposé autre chose que la chirurgie ?

On m'avait proposé un traitement à l'iode 131, mais ils n'en ont pas vu l'obligation immédiate.

Qu'est-ce que cela représente pour vous de ne pas pouvoir avoir ces traitements ?

Je ne sais pas, c'est peut-être plus mauvais, leur avis semble bon.

Vous êtes plutôt en accord avec la décision prise. Vous auriez aimé prendre plus part à la décision ?

C'est difficile de juger, on n'a pas les moyens de réfléchir normalement à ce qui se passe. Il faut avoir des connaissances.

Qui aurait pu vous aider, si l'on vous avait demandé de décider, vous ? Si un traitement avait-été possible, qu'est-ce qui vous aurait aidé ?

Sans doute, l'appui du médecin traitant ou des familiers quoi ! Les proches.

Vous êtes entourés par qui ?

Mon épouse, ma famille, ceux qui disposent de connaissances médicales. Ma foi, on peut discuter de ce qui est présenté par les docteurs. Enfin c'est un avis.

Comment justement vos proches, ils ont accepté la décision ?

Ils l'ont admise.

Ils savent ce que cela représente ?

Je ne sais pas ; ils se sont sans doute renseignés. Je ne sais pas ce qui s'est passé ensuite.

Vous en avez parlé avec eux ?

Non, c'est-à-dire que je comptais sur eux, pour prendre une décision dans un choix. Mais les professeurs et les docteurs ont indiqué les véritables décisions à prendre. Je n'ai pas réfuté.

Qu'est-ce que vous savez de vos droits, concernant une décision médicale ?

Je pense que l'on doit pouvoir refuser les soins ou changer d'établissement, mais je n'en suis pas sûr. Je ne me suis pas renseigné sur les procédures.

Si je vous dis « directives anticipées » ?

Ça veut dire que mon avis importe peu.

Alors, « directives anticipées », ça a été autorisé dans les lois de 2002 et 2005, pour donner la parole au malade qui n'aurait plus la possibilité de s'exprimer parce que soit il est dans le coma, soit il a des troubles de motricité qui l'empêchent de parler ou d'écrire, pour dire justement comment il voit les choses, concernant une maladie grave ou un pronostic qui mettrait sa vie en jeu.

On ne vous a pas parlé de cela ?

Non, cela n'a pas été défini.

Vous avez quel âge ?

Je suis âgé de 54 ans.

Qu'est-ce que vous avez fait dans la vie ?

J'étais « agent SNCF. »

Cela consistait en quoi ?

J'étais « agent commercial train. »

Silence

Avec la décision qui est prise, comment vous décririez votre situation ? Qu'est-ce que cela représente pour vous ?

C'est-à-dire que c'est un changement important pour moi. Je ne pense plus pouvoir travailler. Cela m'a désarçonné du jour au lendemain.

Silence

Qu'est-ce que vous pensez de cet entretien ?

C'est un peu inquisiteur ?

Ah non, non, je ne suis pas juge.

Ben, je vous ai dit ce que j'ai ressenti.

Est-ce que vous avez des choses à rajouter ?

Non.

Entretien numéro 8 de madame P. Juin 2015.

Patiente de 58 ans, atteinte d'une Sclérose Latérale Amyotrophique, diagnostiquée en mai 2014 ; elle vit seule dans une maison de plain-pied et me reçoit dans son fauteuil roulant. L'entretien a lieu dans le salon et dure 26 minutes.

Vous êtes ou vous avez été confrontée à une prise de décision concernant votre état de santé, pouvez vous nous expliquer comment vous avez vécu cette situation ?

Eh bien j'ai su ça en mai 2014 à L. (*une ville*), neuropathie dégénérative. J'ai dit textuellement à mon docteur : « docteur, c'est pas une bonne nouvelle ! - non ce n'est pas une bonne nouvelle ». Et après, j'ai cherché sur internet et quand j'ai su ce que cela voulait dire, voilà quoi. Et j'ai beaucoup pleuré, j'ai pensé à mes enfants.

Pleurs

Ils n'ont déjà plus de papa.

Elle prend un mouchoir.

A chaque fois, ça me fait pleurer.

Donc j'ai pensé à mes enfants qui n'ont déjà plus de papa et moi qui vais mourir prématurément...

Vous en avez combien des enfants ?

Deux, deux garçons.

Ils sont dans la région ?

Oui ils sont à D... (*village d'à côté*)

Et comment, d'ici, vous êtes arrivée à L. (une ville) ?

Ben, c'est le neurologue de P. (ville à proximité) qui m'a envoyée sur L., où je suis suivie tous les trois quatre mois.

A P. ?

A L., à P. j'y vais à peu près tous les 6 mois.

Est-ce que vous avez eu des traitements ?

J'ai un traitement, c'est du RELUSOL, le traitement habituel de la SLA, à prendre matin et soir, j'ai juste ça, à prendre matin et soir.

Silence.

Qu'est-ce que vous avez eu comme information ?

Des informations, je sais que ça progresse très vite, j'ai été en centre de rééducation à B. (une ville) aussi, et le Docteur m'a dit que ça progresse très vite. En six mois, je me suis retrouvée en fauteuil roulant, je marche très très peu. Je prends mon déambulateur là, (elle montre le déambulateur dans l'entrée du salon), je viens jusque là (elle montre devant la télé, soit quelques mètres à peine), avec mon déambulateur, point barre. Et je sais que ça va progresser, d'ailleurs j'ai le bras gauche qui va moins bien que... qui baisse un peu. Le souffle pour l'instant, c'est bien, mais je sais que je vais finir avec une pompe à oxygène, voire une trachéotomie ou une sonde à l'estomac.

Qu'est-ce que vous en pensez de ces traitements, enfin de ces appareils ?

De ces appareils, je vais avoir certainement un appareil, la nuit, pour respirer et pour gonfler mes poumons mais quand je retournerai à L. (une ville) ; pour l'instant, ça va mais je me contente de ce que j'ai quoi, je vis au jour le jour... et voilà.

Silence

Vous parliez de la trachéotomie ?

Eh bien écoutez, l'évolution de la maladie c'est comme ça, ça va prendre les poumons, donc je pourrai plus respirer, donc il y a des chances que je finisse avec une trachéotomie.

Qu'est-ce que vous en pensez de la trachéotomie ?

Et ben, je pense qu'avant d'arriver à la trachéotomie, j'aimerais avoir le choix, le droit de choisir le moment de ma mort. Parce que si j'ai une trachéotomie je pourrai plus communiquer avec personne et ça ne m'intéresse pas. Une mort... programmée.

Silence bref.

Vous en avez déjà parlé avec l'équipe ?

Non, non jamais.

Et de la trachéotomie ?

Ah non, pas encore, ce n'est encore pas le moment quoi, je vais vous dire.

Pour vous ou pour eux ? Parce que là, vous m'en parlez tout de suite.

Ben oui, c'est l'évolution de la maladie, c'est pour cela que je vous parle de ça. Non je n'en ai parlé à personne de cela.

Et comment vous pourriez en parler avec l'équipe ?

Ben, je pourrai en parler librement, je pense, oui, oui. Sans problème, voilà. Mais je trouve que ce n'est encore pas le moment.

Et si personne ne vous en a parlé...

C'est sur internet que j'ai vu ça, des témoignages...

Et vous votre démarche ce serait plutôt quoi ?

Ma démarche, si jamais j'arrive plus à respirer ? Avant la trachéotomie, j'aimerais partir sans trachéotomie. Si jamais, on me parle d'une machine à oxygène : OK, mais une trachéotomie : Non. Je préfère boire un petit quelque chose et m'endormir calmement.

Ça représente quoi pour vous la trachéotomie ?

Et bien cela représente, je ne pourrai plus communiquer avec les gens que j'aime, voilà, c'est clair. Et quelle image je vais laisser à mes enfants ? Avec un truc dans la gorge, non, non je ne veux pas de ça.

Silence

Qu'est ce que cela représente pour vous cette décision ?

Qu'est-ce que ça représente, une fin de vie programmé, enfin... J'ai déjà tout prévu, j'ai prévu ma succession, j'ai prévu ma convention "obsèques", il me reste quelques trucs à voir et voilà. Je veux tout gérer et programmer ma fin de vie. Mais ce n'est pas pour tout de suite... (*rires*)

Je ne suis pas inquiet.

Silence

Qui est-ce qui vous a aidée, dans cette décision ?

Oui, au centre de B. (Service de soins et de réadaptation, SSR), il y avait un jeune qui s'appelait Sylvain, qui était tétraplégique, sur un fauteuil, qui se battait pour que la loi passe, qu'il puisse avoir une mort programmée et douce et de ne pas finir comme un légume, sur un lit et il est mort. Il se battait pour cela. Il était passé à la télé, d'ailleurs.

Et si on peut avoir le choix, pourquoi pas ?

Silence

Et vous pensez qu'en France on n'a pas le choix ?

Ben, s'il y a une nouvelle loi qui est passée, la Loi Léonetti, ce n'est pas ça ?

C'est la loi Claeys-Léonetti

Oui, qui... si la personne le désire, prendre une petite boisson et s'endormir tranquillement.

Alors ce n'est pas exactement cela.

Vous allez m'expliquer ce que c'est ?

C'est un peu rapide...

Oui, oui c'est un peu rapide... *rires*.

Ce qui est passé c'est que ... Si je vous parle de directives anticipées qu'est-ce que cela vous évoque ?

Pas grand chose.

Enfin, c'est en lecture au Sénat en ce moment... donc...

Ah oui ce n'est encore pas passé.

Il s'est passé que... Un des premiers points ce sont des directives anticipées opposables aux médecins.

C'est-à-dire qu'une fois que vous aurez écrit un papier, en disant : je veux mourir de telle manière ou je ne veux pas telle procédure de support par exemple la ventilation artificielle ou la trachéotomie, c'est que le médecin est tenu de les respecter.

Alors dans le cadre actuel, le médecin est tenu de s'y référer mais si elles ne sont pas publiées,

éditées de manière écrite, c'est d'en parler avec la famille. Parce que vous pouvez très bien avoir des discussions comme cela avec vos proches. Et il faut avoir des discussions sur ces sujets.

Oui, ça, je n'en ai encore pas parlé aux enfants, j'ai parlé de rien, voilà...

Donc l'idée, en ce moment, le texte écrit par un malade n'est pas opposable mais on est tenu de s'y référer.

Et ce n'est pas passé encore ça.

Si ça, c'est passé en 2005,

Enfin 2005, ça fait 10 ans.

Donc vous pouvez tout à fait écrire des directives anticipées,

Oui, voilà.

Silence.

Comment cette décision s'inscrit dans l'histoire de votre maladie ?

On frappe à la porte, son Fils fait une courte apparition.

Oui, dites moi ?

Du coup, comment cette décision s'inscrit dans l'histoire de votre maladie ?

Eh bien, je ne sais pas c'est la suite logique de ma maladie quoi. Je sais que j'en ai pour deux ans ou trois ans et qu'à la fin c e sera ça, et voilà quoi.

Et est-ce que vous pourriez y revenir ?

Non

Silence

Est-ce que vous auriez aimé que l'on vous aide, dans cette décision ?

M'aider ? Non pas spécialement, je suis bien... m'aidez, en qu'elle sorte m'aider, c'est moi qui décide, c'est moi qui veux. C'est ma décision, voilà. Je sais que le jour viendra, où ça ne sera pas facile de dire, voilà : je veux mourir. Mais c'est moi qui prendrai la décision.

Et par rapport à l'équipe de soins, qu'est-ce qu'ils en penseraient ?

Non, j'en ai parlé à personne. À personne. Pour l'instant je vis...

Au jour le jour.

Voilà, au jour le jour, il y a des jours bien et des jours moins bien, il y a des jours ça va, et c'est tout. Et tant que ça dure comme cela, j'ai pratiquement plus mes jambes, mais ce n'est pas grave, j'arrive à cuisiner, j'arrive à... Donc j'ai encore le temps de voir.

Silence

Vous pouvez me raconter comment cela a commencé, votre maladie ?

Oui, volontiers. Donc, j'allais chercher ma voiture qui était garée dans une petite rue à D. (le village à côté), donc j'ai fait une chute très violente. Bon, j'étais esquincée au visage, il y a un monsieur qui s'est arrêté, il a ramassé mes lunettes, mon sac à main. J'ai pris ma voiture et j'ai travaillé. Et à partir de ce moment là, tout le monde me disait : « oh, mais tu marches de moins en moins bien, tu boîtes, tu boîtes. » Mais je ne m'en rendais pas trop compte. J'ai été voir mon médecin traitant au mois de février 2014, qui m'a envoyée, directement, chez le neurologue à P., et le Neurologue m'a envoyée à L., et au mois de mai à L. on a diagnostiqué une neuropathie dégénérative.

Silence.

Et comment vos enfants ont pris la nouvelle.

Ben, ils l'ont pris, au début je marchais avec une canne et puis avec deux cannes. Et puis maintenant, c'est le fauteuil. Ils savent que cela va progresser, ils savent tout quoi ! Il n'y a pas très longtemps que je suis là, cela fait trois mois que je suis là. C'est moi qui ai pris la décision de déménager toute seule parce que les enfants, s'occupaient de moi, ils étaient un petit peu coincés à la maison, ils s'occupaient de moi, voilà. Et j'ai pris la décision de m'installer toute seule pour qu'ils puissent s'envoler, travailler où ils veulent.

Silence.

Ils ont quel âge vos enfants ?

Euh, 28 et 21.

Et quand la maladie est apparue, vous travailliez encore ?

Oui, je travaillais encore, mais j'ai arrêté de travailler au mois d'avril, mai. Euh non je ne travaillais plus, j'avais fait une rupture conventionnelle.

Et vous faisiez quoi ?

J'étais dans un pressing, un boulot pas facile.

Silence.

Quand vous dites que vous avez déménagé, vous étiez loin d'ici ?

Non, j'étais à D. juste à côté, voilà, à quatre km de là.

Et ça vous a éloigné de vos amis, de votre famille ?

Ah, non, non au contraire, j'ai beaucoup plus de visites ici que j'en avais à D. à D. il y avait des escaliers à monter, ce n'était pas facile quoi. Je vois beaucoup plus de monde ici, d'ailleurs, j'étais originaire de M. j'étais à l'école à M. il y a toujours du monde qui arrive.

Silence

Vous avez eu d'autres soucis médicaux ?

Non jamais, j'ai fait une bronchite il y a trois mois à peu près, mais c'est tout. Non, non.

Silence

Je vais revenir sur votre maladie, comment on vous en a parlé à L.

A L... (ville), euh... Le premier qui m'en a parlé c'est le Dr, le neurologue de P. qui m'a dit : « c'est une sclérose latérale amyotrophique : les muscles fondent. » Voilà c'est tout. Et chaque fois que je vais à L., enfin moins maintenant, au début on me disait : « vous savez quelle maladie vous avez ? » Cela a été répété maintes et maintes fois. De bien savoir ce que j'avais.

Qui vous demandait cela ?

Eh bien les docteurs, : « vous savez quelle maladie vous avez ? - oui, la maladie de Charcot, Sclérose Latérale Amyotrophique ». (*Avec un ton de lassitude*)

D'après vous, pourquoi ils vous demandaient cela ?

Et bien pour être bien conscient de la maladie, je ne sais pas, je ne sais pas pourquoi ils me demandaient ça : savoir si je savais bien ce que j'avais, quoi, être consciente de ma maladie. Et j'en suis vraiment consciente.

Silence

Vous avez des choses à rajouter ?

Non, non, je ne sais pas.

Ben, ma maladie, je la prends comme elle vient, je me contente de ce que j'ai.

Elle représente quoi votre maladie ?

Ben, je ne sais pas si c'est une punition, ce que j'ai fait de mal. J'ai déjà donné beaucoup, je perds ma maman à 16 ans, mon mari à 52 ans, j'attrape cette maladie à 57 ans, des fois je suis en colère quoi, pourquoi ? Pourquoi cela tombe sur moi ? Qu'est-ce que j'ai fait ?

Et vous n'avez pas de réponse ?

Et je n'ai pas de réponse (rires) c'est ça le pire. Je n'ai pas de réponse.

Qu'est-ce que vous envisagez pour la suite ?

Ben la suite de la maladie, je commence à penser que je ne pourrai plus me mettre debout avec un appui, et là, j'ai une planche de transfert que j'ai essayée l'autre jour, mais c'est encore pas trop au point parce que je sais pertinemment que mes jambes vont être fichues dans quelques temps.

Et puis... ben, je ne pense pas trop à l'avenir, voilà. Les jambes, c'est mon principal souci, bientôt je n'aurai plus mes jambes du tout, je ne tiendrai plus debout du tout, donc il faut que je prévois tout cela. Dans l'immédiat pour l'instant, je me douche toute seule, je m'habille toute seule, on y arrive.

Qu'est-ce que vous en pensez de cet entretien ?

Ben écoutez, ça m'a fait plaisir de vous recevoir si ça peut vous faire avancer dans votre recherche, dans votre thèse.

Entretien numéro 9 de madame G.

Décembre 2015.

Patiente de 71, atteinte d'un cancer de l'œsophage métastatique localement avec atteinte ganglionnaire et probablement au rein. Elle a refusé tous les traitements proposés par son gastro-entérologue, y compris l'endoprothèse œsophagienne indiquée pour limiter la gêne de la sténose.

La patiente vit seule dans un appartement, les liens avec sa famille ont été rompus.

L'entretien a lieu à son domicile, dans le salon.

Vous êtes ou vous avez été confrontée à une prise de décision concernant votre état de santé, pourriez-vous m'expliquer comment vous avez vécu cette situation ?

Alors déjà la décision d'envisager mon décès, je l'ai prise parce que j'ai eu un infarctus, où j'ai fait un mois d'hôpital, en 2009. Donc déjà là, j'ai envisagé que..., hé bien ma foi, j'aurais pu mourir. Donc j'ai toujours dit : si j'ai vraiment autre chose de grave, je ne me ferai pas traiter. Donc, quand le gastro-entérologue m'a annoncé que j'avais un cancer de l'œsophage, la première question ça a été : combien de temps ? Parce que j'avais des dispositions à prendre pour mon chat et pour la placer, pour pas qu'elle soit à la rue. C'est une bête que j'ai sortie (*de la spa nldr*), donc c'est important. Et puis, j'avais des dispositions pour mes obsèques, parce que je veux pas de messe, je veux personne à mon enterrement, je ne veux même pas de parution au journal, dans l'anonymat le plus total. Donc toutes ces dispositions là, j'ai besoin d'un laps de temps. Pas au jour près, elle m'a dit entre un an et six mois.

Bon ma première réaction, je vais vous dire, quand on vous annonce un cancer, vous pleurez. J'ai pleuré pendant une heure et puis après bon, ma décision était déjà prise avant ; je savais que si j'avais un problème grave, je ne ferai rien. Et je l'ai dit tout de suite au Docteur L. J'ai dit : « de toute façon, je ne subirai aucun traitement et je ne veux absolument rien : ni chimio, ni rayons, ni rien du tout. » Et depuis, j'ai peaufiné cela parce que je ne veux même pas quand je ne pourrai plus du tout avaler même les liquides, je ne veux même pas de perfusion pour pouvoir m'hydrater. Je ne veux RIEN, du tout, sauf de la morphine pour m'aider à supporter la douleur, c'est tout.

Alors est-ce que vous pouvez me dire un peu comment s'est passé ce diagnostic, cette annonce ?

Alors au départ, moi si vous voulez, cela a commencé au mois de juillet, même juin. J'ai commencé à avoir des difficultés à avaler. Quelque chose me gênait dans l'œsophage. Donc je ne me suis pas inquiétée, je venais de faire une sigmoïdite, donc je me suis dit : « bon ben, ce n'est pas un problème. » Mais cela me faisait très mal et j'avais une douleur dans le dos, très très importante, du côté gauche, du côté droit, pardon. Et au bout d'un moment, quand même, ça devenait de plus en plus dur d'avaler, donc j'ai pris rendez-vous avec le gastro-entérologue et c'est là qu'elle m'a fait des prélèvements, j'ai refusé d'ailleurs l'anesthésie pour la gastroscopie et les prélèvements (*elle dit cela avec le sourire*) cela a été assez plaisant, mon Dieu. Et puis après donc, elle a envoyé d'urgence les prélèvements et 10 jours après, et c'est là qu'elle m'a annoncé que c'était cancéreux. Au début, elle m'a dit : « j'ai quelque chose qui me gêne. » J'ai dit : « écoutez, allez y carrément si c'est un cancer, vous me le dites ». Elle m'a dit : « oui, effectivement c'est un cancer. » Mais au bout de deux heures, après être au courant du diagnostic, j'avais déjà réagi et j'étais voilà, j'étais parfaitement consciente de ce qui m'attendait. J'ai commencé à regarder sur internet, comment cela allait évoluer et quand j'ai vu comment cela allait évoluer, et puis bon, le docteur m'a bien précisé que je ne pourrai plus avaler ma salive. Donc elle m'a proposé, il y a à peu près une quinzaine de jours, une prothèse. Donc j'avais accepté, j'ai même vu l'anesthésiste. Je devais être opérée, donc euh, j'ai vu le médecin le mardi et le mercredi, c'était férié, ça devait être le 1^{er}, ça devait être le 11 novembre. Le 11 novembre, donc euh, la journée du 11 novembre, je me suis dit quand j'avale de la compote, que la compote passe dans la tumeur parce que je ne peux plus avaler que cela. Quand ça passe dans la tumeur, c'est effrayant la douleur que cela me provoque, alors je me suis dit quand je vais avoir une prothèse qui n'est pas retirable et qui va appuyer jour et nuit sur cette tumeur les douleurs risquent d'être insupportables et en fait de me créer une fin de vie encore plus terrible que celle qui m'attend. Donc euh, le jeudi matin, après le 11 novembre, j'ai téléphoné tout de suite à la secrétaire du gastro-entérologue et j'ai annulé mon opération, enfin mon intervention pour mettre la prothèse.

C'était quand l'intervention ?

Normalement c'était, oh, je peux vous dire, vous arrêtez votre truc, je vais chercher mon planning.

Elle quitte la pièce et va chercher son planning.

Donc euh novembre, voilà je devais être opérée le 18, mercredi 18 novembre. Depuis bon ben, je vois le Docteur des soins palliatifs. J'ai vu l'infirmier. Et puis bon ben voilà, je continue à vivre dans la mesure du possible, le plus normalement possible ; donc voilà, je ne sors maintenant plus seule, parce que, comme je m'alimente très peu, j'ai peur de tomber. Comme je refuse toute intervention des pompiers, toute réanimation, toute, voilà... Donc euh, je refuse tout, j'ai juste une personne deux heures par semaine, pas pour me faire mon ménage, parce que cela je le fais encore, mais uniquement pour m'accompagner dans les magasins, pour que je vois du monde, je sorte un petit peu.

Mais autrement, je vis... Ce week-end là, j'ai déménagé toutes les pièces de la maison. J'ai des meubles pourtant massifs hein. J'ai tout déménagé moi-même.

Sans aide ?

Sans aide.

Qu'est-ce qu'il vous a proposé le médecin ?

Ben, mon médecin m'a proposé, je vais vous dire...

Elle va vers son placard.

J'en ai huit boîtes, mais j'en ai pris qu'un seul cachet.

Elle montre une boîte d'IZALGY®. Et revient.

Oui, IZALGY®.

C'est tout euh, pour le moment c'est tout, parce que je vais vous dire : jusqu'à maintenant, à part une journée où j'ai vraiment souffert, ce n'était pas supportable, j'en ai pris un ; j'ai eu l'impression de planer pendant deux jours ; j'ai dit : « j'arrête ». Tant que je suis consciente, j'arrête. Donc pour le moment, j'en suis au DAFALGAN 500®, quand j'ai vraiment mal et puis cela s'arrête là, c'est tout. Je supporte très bien la douleur. Donc euh, ça permet de pas trop prendre de médicaments, ce

qui n'est déjà pas mal. J'en prenais après mon infarctus, j'en prenais beaucoup, mais j'ai supprimé les trois-quarts. Il me reste, en ce moment je prends du KARDEGIC®, je prends de l'AMLOR®, je prends du TENORMINE® et du TRIATEC® et terminé. Avant j'en prenais plein, maintenant, j'ai tout arrêté.

Silence.

Et avec les soins palliatifs, qui vous a adressée vers eux ?

Le Docteur L., mon gastro-entérologue.

Comment il vous a expliqué ?

Elle, elle, c'est une femme le Docteur L.

Oui, enfin comment cela s'est passé ?

Eh bien, ça s'est passé que dès le départ, je lui ai dit que je ne voulais rien, hein, aucun traitement, rien. Que par contre, je voulais mourir dans la dignité, que je ne veux pas que l'on fasse de l'acharnement thérapeutique que je ne voulais pas servir de cobaye etc... Donc euh, et que par contre, ben, je ne veux pas non plus agoniser pendant des jours et des jours. Donc elle a téléphoné, donc tout de suite au Docteur des soins palliatifs qui a pris rendez-vous avec moi, l'assistante sociale la première fois.

Vous l'avez rencontrée à votre domicile ?

Oui, oui tout à fait, les deux fois où elle est venue, elle est venue à mon domicile.

Silence

Et c'est pour cela, la deuxième fois que je l'ai vue, je ne l'ai pas reconnue parce que j'avais pris un cachet et j'étais complètement dans les vapeurs. Et je me suis dit : « faut que j'arrête ce truc là, ce n'est pas possible ». Vraiment quand je ne bougerai plus de chez moi peut-être, mais là ,je suis

encore valide donc j'arrête.

Silence

Sur le coup, quand on m'a annoncé ma tumeur, on a un sentiment de... Enfin moi, c'est l'effet que cela m'a fait : j'ai eu un sentiment de révolte parce que je n'ai jamais fait d'excès dans ma vie ; je n'ai jamais bu, je n'ai jamais fumé. J'ai toujours fait tout, moi-même, c'est-à-dire mes terrines, mes conserves, tout, je n'ai jamais rien acheté de tout fait. J'avais un jardin que je faisais moi-même qui était bio ; on ne peut pas mieux. C'est vraiment un sentiment de révolte. On se dit : « zut alors, je n'ai jamais rien fait qui puisse m'amener à cela et je me trouve avec cette maladie ». Ça c'est... On a un sentiment d'injustice. Moi, c'est l'effet que cela m'a fait. Voilà, j'aurais fumé, j'aurais bu, j'aurais fait un tas d'excès, j'aurais dit : « bon d'accord ». Mais là, ce n'est pas le cas. J'ai toujours eu une vie très réglée, enfin, j'ai beaucoup voyagé, mais réglée quand même dans la mesure du possible. Voilà. Je n'ai jamais fait de choses pouvant attenter à ma santé, jamais. Et puis après, ben, de toutes façons, c'est moi qui choisis d'avoir aucun traitement ; donc l'acceptation est plus simple, je pense. A partir du moment où c'est votre choix, c'est plus facile à supporter puisque vous vous dites : « c'est moi qui ai choisi de mourir ou pas ». Alors voilà, donc moi cela m'est égal, vraiment égal et je n'ai pas peur de la mort ; hein, je vous le dis tout de suite, du tout.

Et à part la prothèse, qu'est-ce qu'il vous proposait ?

On m'a proposé des rayons ; le Docteur L. m'a proposé des rayons que j'ai refusés. Je ne veux rien. Rien du tout, du tout, du tout. Absolument rien.

Et qu'est-ce que ça vous évoque, est-ce que cela vous fait peur ?

Ah non, ce n'est pas que cela me fasse peur. Mais j'ai eu 71 ans en juillet, je n'ai pas de famille, enfin, je n'ai plus de famille. Donc ça me donne quoi ? J'ai un chat et c'est tout. Qu'est-ce que vous voulez que cela me donne de vivre ? Cela fait plus de 20 ans que je passe mes week-end toute seule, mes Noël toute seule, mes jours de l'An toute seule. Jusque là ! (*Elle esquisse un sourire*). Donc j'espère que là-haut, c'est mieux quand même. Oui j'en ai marre, attendez (*rire*). Non, non, non.

Vous savez quel a été mon meilleur Noël ? C'était le Noël 2009, parce que j'ai eu un infarctus et j'étais à l'hôpital. Je n'étais pas seule. C'est horrible mais c'est vrai. Alors vous vous rendez compte

quand on en arrive là ? (*Rires*) Non, c'est pour cela que c'est de l'acharnement de vouloir vivre dans ces cas là. J'ai eu une vie bien remplie, j'ai fait tout ce que j'avais envie de faire : beaucoup de voyages, beaucoup de... Donc euh, cela va, ça me suffit. Je n'ai pas envie de continuer, du tout. J'aurais bien aimé encore voyager, mais avec mon cœur, je ne peux plus, donc euh... Vous savez la vie en HLM à M. il n'y a pas de quoi s'affoler, hein (*sourire*).

Vous avez déménagé ?

Il y a cinq ans, cinq ans que je suis ici, mais à M., je suis arrivée en 1997.

Qu'est-ce que vous faisiez dans la vie ?

J'étais DRH (*Directrice des Ressources Humaines, ndlr*), j'ai une maîtrise en psychologie et j'ai fini DRH mais bon. Mais j'ai très peu travaillé parce que j'ai voyagé énormément. Mais ce que j'appelle voyager c'est vivre dans le pays, comme les gens du pays et chez les gens du pays. Quand j'étais au Rajasthan, je vivais chez des gens du Rajasthan. Quand je vivais en Turquie, je vivais chez les Turcs et je vivais comme eux. Donc euh, c'est cela qui était intéressant. Et je ne restais pas trois mois, je restais un an ou deux ans. En plus, j'ai eu un mari qui travaillait pour l'armée, donc on voyageait souvent, on était souvent parti.

C'est pour cela que ben, maintenant, vous savez M. j'aime bien, mais j'aime bien L. (*La Région*) c'est très beau ; j'avais toujours dit que je finirais mes jours ici, c'est ce qui se passe. Mais c'est vrai que M. quand vous ne pouvez pas sortir, ça devient vite très... (*rires*). Au bout d'un moment, vous en avez un petit peu assez.

Silence

On va revenir sur la décision ; donc vous avez reçu des informations ; il y a d'autres éléments qui sont entrés en compte ?

Non.

Vous m'avez parlé d'internet.

Ah ben internet non, j'ai regardé l'évolution... Bon attendez, dans la mesure, parce que internet, je prends ce qui est à prendre et bon dans la limite, je fais très attention quand même, parce qu'il faut en prendre et en laisser. Mais j'ai quand même regardé l'évolution, ce qui confirmait ce que m'avait dit le docteur L. que bon, je ne pourrais plus avaler ma salive, que... C'est bien ce qui m'attend et c'est en pleine connaissance de cause, que justement, je décide de n'avoir aucune intervention médicale.

Et est-ce que vous avez eu besoin, et recours à d'autres points de vue ?

Non, parce que je pense que dans toutes maladies, je pense que chaque personne réagit différemment. On a tous notre personnalité, tous nos points de vue, nos convictions, religieuses ou pas et puis voilà. Donc moi, c'est mon point de vue, c'est ma façon de voir les choses. Quelqu'un qui aura un cancer, verra les choses totalement différemment. C'est mon point de vue à moi, c'est tout, voilà. D'abord parce que je n'ai pas peur de la mort, deuxièmement parce que ma vie, ben ça ne vaut pas le coup de continuer, c'est tout, voilà.

Qu'est-ce que vous savez de vos droits concernant la fin de vie ?

Ben, je vais vous dire que la première chose que j'ai faite, quand j'ai eu mon infarctus, j'ai regardé, vous savez en Suisse et en Belgique, pour avoir droit à son décès. Donc quand j'ai vu les prix, cela m'a arrêtée tout de suite. C'est le prix qui m'a arrêté, ce n'est pas autre chose. Autrement, je pense que l'on a le droit de mourir s'il on veut, quand vraiment cela devient plus vivable, au point de vue douleur ou au point de vue qualité de vie. Je trouve que, bon, on devrait avoir le droit de mourir quand on veut. Moi c'est mon point de vue hein, c'est tout.

Et actuellement du coup ?

En France ? J'espère que cela se légalisera, comme c'est légalisé en Suisse, comme c'est légalisé en Belgique parce que je trouve que c'est de l'hypocrisie. En France, c'est un peu le « serment d'Hypocrite » au lieu d'Hippocrate, hein ? Si, si, si...

Il y a des médecins, pas tous hein, mais il y a des médecins, c'est vraiment de l'acharnement thérapeutique. J'ai un cas au dessus de chez moi qui est un acharnement thérapeutique monumental, donc c'est pour cela que...

Qu'est-ce qui vous inquiète dans l'acharnement ?

Ben, ce qui m'inquiète, c'est de servir de cobaye ! Enfin, je trouve, ce n'est pas ce qui m'inquiète pour moi parce que je le refuse. Mais quand je vois des médecins s'acharner de façon « idiote », excusez-moi du mot, mais c'est cela, parce qu'il y a des cas, franchement où l'on se pose des questions ? Pourquoi il continue à s'acharner. Bon, ben, voilà...

Je vais vous donner un cas ; je connais un cas de quelqu'un qui a un cancer du colon ; elle est plus âgée que moi, cancer du colon. Elle a eu de la chimio et des rayons. Avec la chimio, elle continue à fumer comme un sapeur et à boire deux litres de vin par jour. Ils l'ont ouvert pour retirer la tumeur ; elle était trop grosse ; ils ont refermé sans toucher ; ils ont découvert un cancer de la gorge, ils vont de nouveau la réopérer, pour le cancer de la gorge, alors qu'ils ont trouvé une cirrhose en plus et elle continue à boire ses deux litres de vin par jour et à fumer. Vous n'appeler pas cela de l'acharnement ? Moi, j'appelle cela de l'acharnement, je suis désolée ; ils savent très bien qu'elle boit, ça se voit. Elle est au vin dès le matin, donc, si jamais ils ne le voient pas, c'est dramatique. Donc, j'appelle cela vraiment... Ou elle sert de cobaye ou c'est de l'acharnement thérapeutique ; c'est l'un ou l'autre, mais ce n'est pas normal, c'est pas normal. Elle aurait 20 ans, je comprendrais, mais pas à 77 ans, sûrement pas.

Et dans quelles mesures on peut limiter ce genre de choses ?

Ben moi, j'estime, bon ben, je pense qu'elle veut vivre, mais moi j'estime que... Enfin un médecin qui se rend compte de cela et qui continue malgré cela à donner des soins. Moi je me dis, mais quand même, quelque part, il y a quelque chose qui ne marche pas parce que l'on nous parle du déficit de la sécurité sociale etc. Enfin moi, ça me ferait suer d'avoir des soins pour moi, alors que je sais que, de toutes façons, ça me prolongera mais ça ne me guérira pas, alors que cela peut servir à des gens de 20 ans, 30 ans, 40 ans, 50 ans qui, eux, auront une famille, auront une vie à continuer. Moi, je n'ai pas de vie à continuer, pourquoi m'acharner ? Non ? Autant que cela serve à des gens jeunes, pas à des gens en fin de vie. Vous savez déjà quand on a vécu plus de 70 ans, c'est long, c'est long (*sourire*).

Et avec les lois actuelles, vous trouvez que la...

Je les trouve mal faites. Ben, c'est normal le médecin est pris... Je comprends l'avis des médecins, leurs points de vue, je le comprends parfaitement parce qu'ils sont pris entre... Regardez le cas de Lambert ; ils sont pris entre leurs idées personnelles et puis les décisions gouvernementales, donc je comprends très bien. Et puis le serment d'Hippocrate, le Conseil de l'Ordre et tout le bazar... Je comprends très bien leur problème, mais je trouve que les lois sont mal faites et que, voilà, c'est tout. Ce n'est pas les médecins que j'incrimine ! Ce sont ces lois qui sont complètement idiotes et dépassées parce que, bon, l'espérance de vie, maintenant, est importante. Donc il ne faut pas s'acharner sur des gens de 80, 77, 90 ans. Si les gens sont d'accord, hein, attention ! S'ils veulent vivre, bon d'accord ! Mais il y en a beaucoup qui, comme moi, ne veulent pas d'acharnement, croyez moi, je l'ai rencontré plusieurs fois cela.

Je trouve que l'on devrait avoir le droit, comme en Suisse, comme en Belgique, et non pas que cela soit une histoire d'argent, parce que, là, c'est quand même une histoire d'argent...qu'il n'y ait pas des groupuscules qui se mettent à faire du fric avec cela. Je trouve qu'un médecin devrait avoir le droit, si le patient le demande, ben, de mettre fin à ses jours et puis terminé. Moi, je l'ai dit à mon médecin traitant : « si un jour, j'ai quelque chose de grave, j'aimerais qu'on puisse me faire... - oui, mais c'est interdit par la loi ». J'ai dit : « ce qui est interdit par la loi, c'est de me faire une piqûre pour achever mes souffrances, » mais j'ai dit par contre : « si je remplis ma baignoire et je fais tomber mon sèche cheveux dedans parce que j'en aurais marre, vous aurez la conscience tranquille ? » Pourtant c'est pareil, je vous ai dit que j'allais me suicider et vous ne bougerez pas ? » Alors cela c'est de l'hypocrisie parce que, moi, je lui ai dit, hein, je lui ai dit : « si je souffre de trop, je remplis ma baignoire et je fais tomber le sèche cheveux. »

Je n'enquiquinerais personne puisque cela coupera le courant, voilà. Je donnerai mon chat avant (*rires*) et puis voilà !

C'est pour cela que moi, je trouve que l'on devrait légaliser justement ce droit, au médecin, après évidemment avoir bien étudié le patient, que cela ne soit pas fait n'importe comment, mais je trouve que, quand le patient en toute connaissance de cause, vraiment, quand il peut plus supporter la douleur, il se rend compte que la fin de vie ce n'est pas marrant parce qu'il souffre de trop ou parce que sa qualité de vie se dégrade de façon effrayante. Dans ce cas là, il devrait avoir le droit d'arrêter, quoi, voilà.

Et vous vous serez prête à...

A cela ? Ah tout à fait. Ah ben oui alors. Ah oui, immédiatement, alors là, je signe tout de suite, là

je vous le dis immédiatement, ah là. Je dis bien quand, par exemple, je ne pourrai plus avaler ma salive, vous vous rendez compte, ça veut dire que, quand je ne pourrai, plus du tout m'hydrater, je suis cardiaque, je ne vais pas mourir de façon simple. Donc oui, une piqûre pour m'arrêter tout, ah oui, hou là, là. Mon Dieu, faites moi une crise cardiaque du tonnerre, hein, vite fait. (*Rires*). Oui, j'en serais prête tout à fait, oui. Oui, immédiatement je signe. Si cela ne coûtait pas si cher, j'aurais pris la Suisse ; je vous le dis tout de suite, mais j'aurais vécu quand même, tant que cela va bien, comme je suis maintenant. Bon l'alimentation, je ne sais pas si elle vous a dit, le médecin, je mange 25 à 30 repas par jour ; c'est-à-dire, je prends une cuillerée et je mange que des choses très énergétiques, ce que je me suis toujours interdit ; je mange du foie gras, je mange... tout ce qui peut passer, je le mange ; tout ce qui fond, c'est-à-dire du foie gras, du chocolat, du tiramisu. Euh, je mange du... J'ai trouvé, vous savez le CORAYA® râpé ; donc je fais une mayonnaise « maison » extrêmement grasse, et cela ça passe avec la mayonnaise, en tous petits morceaux mais cela passe ; donc j'arrive à manger, je ne perds pas beaucoup de poids, justement, parce que je me maintiens comme cela ; tant que je vais pouvoir me maintenir, cela sera parfait. Le jour où, je ne peux plus me maintenir hein, vous vous rendez compte ; quand je vais voir que je ne peux plus du tout rien avaler, ni mes compotes, ni mes liégeoises, ça sera la catastrophe et puis je ne pourrai plus avaler ma salive, vous vous rendez compte la qualité de vie que je vais avoir ? Ça va être affreux, non, non.

Vous avez changé votre façon de vivre.

Ah, j'ai changé totalement ma façon de vivre. Vous voyez, j'ai déménagé mes meubles, ce n'est pas pour rien, ce n'est pas une lubie. ; c'est parce que j'ai internet, j'ai tout dans la grande pièce ; donc, je me suis dit, dans cette pièce, le jour où je pourrai... Je n'ai pas pu me lever le week-end dernier, c'est pour cela que je l'ai fait lundi ; donc, je me suis dit, tant que je suis valide... Parce que je me suis aperçue que j'étais complètement isolée dans la pièce du fond, alors que, là, j'ai mes téléphones, j'ai ma télé ; j'avais aussi la télé dans l'ancienne chambre, c'était celle-là (*elle montre la télévision, de son bureau*), mais ce n'était pas pareil, j'ai mon lecteur DVD, j'ai tout de l'autre côté ; je me suis dit : « au moins, ma qualité de vie restera tant que je serai consciente, à partir du moment où je ne serai pas consciente, mon Dieu, j'espère que je vais mourir vite.

Et en France cela vous inquiète ?

Oui, ça m'inquiète que... C'est de l'hypocrisie, le gouvernement, je ne parle pas des médecins,

mais c'est de l'hypocrisie leur truc, ah oui, vous vous rendez compte que l'on met un médecin en examen parce qu'il a fait une piqûre à quelqu'un qui souffrait le martyr, mais c'est une honte, ça c'est... Moi, je dis que c'est honteux, honteux ! Ah, oui. Là je ne comprends pas, non. Là, c'est effrayant ce gouvernement, voyons. Tous les gouvernements, ce n'est pas spécialement Hollande, du temps de Sarkozy, c'était pareil, du temps de Giscard c'était pareil. Ça, je les ai toujours vus, cette espèce d'hypocrisie, de vouloir, quand les gens sont vraiment... que c'est leur choix et qui sont en fin de vie, qu'on les laisse mourir dans la dignité et non pas qu'on les... Non, on achève bien les bêtes, pourquoi on ne le ferait pas pour les gens... Ce serait tout à fait logique.

On n'est pas des bêtes...

On n'est pas des bêtes, il y a... par moment, on est traité pareil, hein, je suis désolée ; quand vous arrivez à ne plus pouvoir vous laver, ne plus pouvoir... Non, quand vous devenez un... Non, non, non... Si vous êtes pire qu'un animal.

Et est-ce que vous en avez parlé avec l'équipe de soins palliatifs de tout cela ?

Non, j'en ai parlé avec le Docteur L. mais pas avec les soins palliatifs, non ; non parce que j'ai décidé... J'en parlerai, quand je vais voir que vraiment ça commence à se dégrader, de toutes façons, je sais qu'ils ne peuvent pas, mais je me suiciderai.

Enfin ils ne peuvent, pas mais je ne suis pas de l'équipe...

Elle pleure

Je pleure parce que ça me fait suer de me dégrader, d'en plus pouvoir prendre soins de moi. Moi, quand le jour où je ne pourrai plus me laver, ce sera horrible, où je ne pourrai plus aller aux toilettes toute seule, pour moi c'est la pire des choses. C'est pour cela que je trouve que... vous dites que l'on n'est pas une bête, si, là, on en devient une... si, là, on devient un animal. Non.

Elle se lève pour chercher un mouchoir dans la pièce, puis se rassoie.

C'est effrayant de se dire que l'on va finir comme cela, moi cela me démoralise. Et si jamais, je ne

peux... Parce que je peux très bien avoir un gros problème et puis ne plus pouvoir du tout bouger et ne plus pouvoir me suicider, vous vous rendez-compte ; c'est cela qui me fait peur, parce que tant que je peux aller dans la baignoire ; mais, imaginez que... j'ai vu samedi, je n'ai pas pu me lever ; et si jamais, un jour, je ne peux plus me lever, je vais faire comment ? C'est cela qui me fait peur. Mourir non, mais cela oui. Être à la merci, oh mon Dieu. Là j'aurais l'impression d'être une bête.

Est-ce que vous avez pensé, à... Enfin je vais revenir sur les droits et la législation. Est-ce que vous êtes au courant de cette loi de 2005, la loi Léonetti, cela vous dit quelque chose ?

Non, parlez-m'en, ça va peut-être me dire quelque chose.

Elle reconnaît effectivement, le non acharnement et elle autorise les patients à dicter un peu leur...

Ah, ben, cela je l'ai fait puisque je refuse tout. Ah ben, j'ai demandé au Dr L. ; je lui ai dit : « si jamais vraiment, on voit que cela se dégrade, est-ce que c'est possible d'augmenter la dose de morphine. ? » Comme je suis cardiaque, je sais que la morphine, je sais ce que cela donne. Elle m'a dit : « ce n'est pas possible. » Donc voilà, c'est pour cela que je trouve que c'est de l'hypocrisie, c'est pour cela. C'est de l'hypocrisie de la part du gouvernement, je précise bien, parce que le Dr L., elle est prise entre le gouvernement, les lois gouvernementales, le conseil de l'ordre, qui va lui retomber dessus, si jamais, voilà... C'est cela le problème. C'est ça qui m'agace dans ce système français, c'est cela qui m'énerve... Je trouve que ce n'est pas logique. On a le droit... Moi, il me semble en tant que personne, je ne vois pas pourquoi je n'aurais pas le droit de décider de mon... quand vraiment, je vois que je me dégrade beaucoup que j'ai pas le droit de mourir... Tant que je suis à peu près potable, que je peux encore me déplacer pour aller aux toilettes toute seule. Vous vous rendez compte quand vous ne pouvez même pas aller aux toilettes toute seule, mais c'est effrayant, ce truc là. Ah non, non, non. Ça je ne veux pas.

Et je vous dis, ce qui fait peur, c'est que, un jour, je ne puisse plus me lever, du jour au lendemain ! Être à la merci, justement de ces lois idiotes. Ah, ça cela me fait peur, oui. C'est tout. C'est la seule chose qui me fasse peur.

Silence

J'espère qu'il y aura un jour un texte de loi qui permettra... Ça sera un petit peu intelligent, ça. Et que l'on arrête d'enquiquiner les médecins avec ça. De toutes façons, on se demande par moment entre la carte vitale, euh... On se demande ce que fait le gouvernement en ce moment, parce qu'à part les enquiquiner, ils ne font pas grand chose pour les médecins. Non mais cela est vrai. Je trouve que c'est de l'imbécillité, c'est tout, voilà, ils n'ont rien d'autre à faire ? Avec les attentats et tout le bazar, il me semble qu'ils ont du boulot ailleurs.

Silence

Vous êtes en retraite depuis quand ?

Je suis en retraite depuis un an et demi. Je vais vous dire pourquoi, parce que, en fait, j'ai travaillé très peu de temps, d'ailleurs, parce que mon mari ne voulait pas que je travaille, donc j'ai divorcé j'avais 40 ans, euh, 38 ans quand j'ai divorcé. J'ai attendu que mon fils soit majeur parce que l'on nous avait mariés si vous voulez... Mon père était PDG d'une société, donc il m'a... On a fait un mariage, euh ses parents étaient des riches commerçants de L. Donc voilà, on nous a mariés. On s'était vu deux fois. Une première fois le jour où l'on s'est connu, la deuxième fois aux fiançailles et la troisième fois, on s'est marié, c'est merveilleux. Moi j'avais 17 ans et lui il en avait 27. Je ne le connaissais pas et donc on s'est marié, et j'ai divorcé parce qu'il m'a dit : « si jamais tu divorces, » à l'époque hein en 1961. Il m'avait dit : « si jamais tu divorces, tu ne reverras jamais ton fils. » Donc quand, j'ai eu mon fils au bout de deux ans, c'est la seule chose qui me retenait à lui. Donc, je n'ai pas divorcé, j'ai attendu qu'il soit majeur et je me suis remariée, hein, j'ai fait une grosse bêtise ; je me suis remariée deux ans après et mon mari est allé d'hôpital psychiatrique en hôpital psychiatrique ; il m'a déglinguée physiquement et moralement pendant 4 ans ; j'ai été avec des fractures pendant 4 ans, cela a été horrible, horrible. Donc j'ai divorcé, il y a 15 ans, 17 ans, que j'ai divorcé de mon deuxième mari, et puis voilà. Alors j'ai travaillé très peu, donc j'avais une retraite qui ne me permettait pas de vivre et j'ai continué à travailler ; j'ai sous traité pour un cabinet de recrutement ; et il y a deux ans, mon mari, le premier, a eu la gentillesse de mourir, donc j'ai eu la réversion. Même remarié, on a le droit à la réversion, mais que sur la Sécu ; enfin comme il était ingénieur, la Sécu, ça me fait 600 € par mois à peu près ; donc, cela m'a permis d'arrêter de travailler, voilà.

Et du coup ?

Non, allez-y

Et votre fils ?

Alors mon fils, cela fait 26 ans que je ne l'ai pas vu; je ne sais pas où il est ; j'ai vu sur Internet, on trouve tout sur internet ; j'ai vu sur internet, quand mon mari est décédé, son père donc, j'ai vu que la maison, le prénom avait changé, c'était le prénom de mon fils ; et là, il l'a vendue ; donc, comme il n'a jamais travaillé de sa vie, je pense que c'est le jour où il n'aura plus d'argent, je ne voudrais pas qu'il ait mon adresse parce qu'il me tomberait dessus ; je sais ce qui se passerait ; et j'ai vu sur Facebook, comme je suis sur Facebook sous un faux nom, j'ai vu que j'avais un petit fils de 26 ans qui ressemble à son grand-père de façon monumentale, physiquement ; au début, je n'ai pas vu le nom, j'ai vu le physique, j'ai dit : « oh mon Dieu, on dirait mon ex-mari ; » ensuite, j'ai vu le nom, c'était le nom de mon mari et le prénom, donc j'ai dit : « bon ben d'accord, j'ai un petit-fils, donc qui était photographié avec des tigres, des... » Apparemment, il voyage beaucoup ; donc j'ai donné à mon notaire, il a laissé un numéro de téléphone. J'ai donné à mon notaire qu'il prévienne uniquement après l'incinération, une fois que tout sera fini, là, il les préviendra, mais pas avant ; je ne veux pas les voir ; s'ils voulaient me voir, c'était de mon vivant ; ce n'est pas parce que je vais mourir, qu'il faut faire du cinéma et venir me voir maintenant ; ce n'est pas la peine. Non, non. Et cela est ma seule famille, je n'ai plus rien d'autre.

Et d'oncle et tante ?

Ah, non je n'en ai pas, mes parents étaient « enfant unique », donc je n'ai rien du tout, ni cousin, ni cousine, ni rien. Non, non.

Du coup depuis un an et demi, la retraite se passe comment ?

Ah, ça se passe bien. Mais même avant quand je travaillais, cela se passait bien parce que je travaillais avec le monde entier puisque je recrutais pour les pays anglophones ; donc je travaillais avec l'Australie, l'Arabie Saoudite... Donc, par contre, je pouvais travailler le dimanche, le jour de Noël... L'Arabie Saoudite euh, hein ! Et puis je pouvais travailler à 4 heures du matin ; l'Australie,

il était 14 heures pour eux. Donc j'avais des horaires, très fantaisistes, qui me permettaient d'avoir une vie normale dans la journée bien souvent ; je choisissais mes horaires, donc voilà ; je gagnais très peu, mais au moins j'avais le choix de mes horaires, c'était l'avantage ; j'étais active, j'ai même été présidente d'un club de 3^{ème} âge, où il y avait 120 papys. C'est ce qui m'a provoqué mon infarctus parce qu'entre mon boulot et le club à m'occuper, j'ai fait l'infarctus parce que je travaillais 60 heures par semaine ; là, j'y ai eu droit.

Le bénévolat, c'est mauvais pour la santé.

Ah ben le bénévolat, là on n'arrête pas, là on n'arrête pas. ; enfin il faut savoir, ce que l'on veut aussi, bon ben moi, cela ne me déplaisait pas, mais là après j'ai arrêté. C'est fini. Mais je ne m'ennuie pas chez moi ; vous savez, j'ai toujours quelque chose à faire ; donc, je ne m'ennuie pas du tout, j'ai internet, bon, j'ai la télévision ; je regarde beaucoup Arte, il y a des reportages très intéressants ; je lis beaucoup, j'ai des DVD, j'ai plein de choses, euh, non non, je m'intéresse à tout, il n'y a pas de soucis.

A part l'infarctus, vous n'aviez pas eu d'autres maladies ?

J'en ai fait deux ; si, si j'étais cardiaque, j'avais un traitement déjà oui. ; vous savez, vivre 4 ans avec un type qui essaye de vous tuer tous les jours 24h/24, ça vous laisse des traces ; croyez-moi ; parce qu'il a vraiment essayé de me tuer de toutes les façons ; il est reconnu comme un psychopathe pervers, par les psychiatres, autant vous dire que ce n'est pas rien, il faut le vivre.

Silence

Vous avez fait deux infarctus, donc 2009 et ?

2010,

Vous m'avez brièvement parlé de ce que cela avait éclairé chez vous ?

Quand j'ai fait l'infarctus ?

Oui

Ben c'est-à-dire, quand j'ai fait mon infarctus, j'ai quand même fait un mois d'hôpital, hein, ce n'était pas une bricole ; donc euh, parce que je vais vous dire, j'ai fait mon infarctus le 18 décembre, donc cela m'a pris à 10 heures du soir, j'avais déjà le traitement pour le cœur ; à onze heures du soir, j'ai commencé à avoir le bras qui me faisait très mal, la poitrine, le dos, la mâchoire, j'ai appelé le 15 ; j'ai dit : « écoutez, j'ai un problème, j'ai un traitement pour le cœur, je pense que je suis en train de faire un infarctus ; »

Et c'était au moment de la grippe H1N1, et le médecin m'a répondu : « écoutez, c'est la grippe H1N1, vous prenez des cachets, et vous appelez votre médecin lundi. » C'était un samedi soir ; donc, je me suis dit, bon ben, si le médecin me dit cela, ça ne doit pas être un infarctus ; donc le lendemain, j'ai déménagé mes meubles et puis voilà ; et puis, j'ai continué à vivre ; et le 24 là, je suis partie en ambulance, là je ne suis pas revenue avant un mois ; là j'ai fait le gros truc, (*sourire*) le gros, gros truc.

Du coup en 2010 ?

Alors en 2010, j'en ai refait un, beaucoup moins grave, parce que j'étais sous Plavix, tout un tas de trucs, donc, il a été moins important ; mais là, ils m'ont traitée à domicile, ils ne m'ont pas ré-hospitalisée ; je n'ai pas voulu être hospitalisée ; donc là, euh... mais quand j'ai fait le premier, j'ai envisagé que... parce que le médecin m'a dit : « je ne sais pas si vous allez vous en sortir, » quand je suis arrivée aux urgences ; donc là, j'ai envisagé effectivement que bon, euh, cela pouvait m'arriver à n'importe quel moment ; je ne pensais pas au cancer parce que j'avais une vie tellement saine que je ne pouvais pas y penser ; mais par contre, j'avais pensé au cœur, donc j'avais pris mes dispositions ; j'avais déjà préparé mon enterrement tout ; j'avais déjà pris contact avec les pompes funèbres ; tout était fait déjà, au point de vue enterrement déjà, tout était déjà prévu ; et là, le cancer, je ne m'y attendais pas, ça c'est vrai que je ne pensais pas avoir cela, quand même.

Et qu'est-ce que cela change ?

Ah, cela ne change rien. Ça ne change rien du tout, sauf que le cœur, vous pouvez vivre dix ans ; le cancer, je pense que, maximum peut-être un an, si je les fais parce que je vois la dégradation, elle va vite quand même ; là, je vois que la tumeur, elle bouche de plus en plus l'œsophage, donc là, ça

devient un peu embêtant, quand même, pour m'alimenter tout au moins.

Et la tumeur, elle est localisée ?

Vous voulez voir mes radios ? Mon scanner ?

Elle va chercher son scanner qui est dans le placard de la pièce, je le regarde : lésion du tiers moyen de l'œsophage et ganglionnaire avec atteinte du rein gauche.

Ah vous voulez voir le compte rendu de ma biopsie aussi, je peux vous le donner.

Je l'ai le compte rendu de la biopsie.

Silence

Donc cela se bouche très vite, parce qu'il y a déjà un mois, là en un mois, ça a déjà bien avancé ; et ils m'ont dit que j'avais le rein gauche, le foie et je ne sais plus quoi encore ; et là, le docteur des soins palliatifs, il a trouvé des ganglions dans le cou ; donc, ça s'avance vite quand même ; mais c'est, tant mieux.

Ils n'ont pas parlé du foie, ils ont parlé du pancréas qui a une répercussion sur le foie, puisque les voies biliaires sont dilatées.

Oui, tout à fait, ben là euh, là j'ai remarqué que... Samedi, j'ai vomi toute la journée ; cela ne me l'avait pas encore fait, dès que j'avalais quelque chose, je le revomissais ; dimanche, j'ai de nouveau pu m'alimenter ; c'est par moment, par moment, j'ai l'impression, comme si j'avais une boule à partir d'ici, mais je peux plus du tout avaler, même par petite quantité, je vomis ; ça, je m'en rends compte.

Silence.

Au niveau des médecins qui s'occupent de vous, il y a le médecin des soins palliatifs.

Oui, le Docteur L. je ne l'ai pas revue, non. Elle ne m'a pas téléphoné, suite à mon refus de l'intervention ; j'ai eu sa secrétaire pour annuler, mais je n'ai pas eu le Docteur, elle ne m'a pas rappelée.

Mon médecin traitant, je le voyais pour mes ordonnances ; hein, je le voyais trois ou quatre fois par an.

Et vous allez le revoir ?

Ben, je le revois, oui, parce que je suis quand même sous Kardégic, bon voilà. ; bien sûr que je le revois, c'était mon médecin traitant et puis c'est quelqu'un de jeune ; donc euh, d'ailleurs, le jour où il a su que j'avais un cancer, c'est moi qui lui ai annoncé, il n'était pas au courant, il n'avait pas reçu le rapport de Mme L. Ah, ben oui. Alors il me dit : « alors, ça va bien Mme G. ? » Je lui dis : « oui, j'ai un cancer. » Il me dit : « vous rigolez ? » « Non pas du tout. »

Ah ben oui, cela surprend, ah, ben oui, bien sûr.

Et lui, vous lui en avez parlé de vos souhaits ?

Ah, oui, oui, oui. Lui, il m'a dit : « on ne peut pas. » Voilà c'est clair ; j'ai même eu l'impression d'ailleurs, que je l'enquiquinai à lui en parler ; donc je n'ai pas insisté ; dans ces cas là, je n'insiste pas.

Le Docteur L. je lui en ai parlé ; elle oui, elle est beaucoup plus ouverte à cela, oui, tout à fait.

On dit on ne peut pas mais euh...

On peut augmenter la morphine.

On n'est pas des bêtes.

Oui, oui bien sûr, je sais très bien que quand on voit que vraiment cela se dégrade de trop et que je souffre de trop, je sais très bien que l'on peut intervenir, bien sûr, je le sais ; mais ça, c'est entre nous deux, il ne vaut mieux pas l'ébruiter.

Moi personnellement, je suis partante, ça vous pouvez le dire au docteur, je suis vraiment partante, il n'y a pas de soucis, il n'y a pas de problème.

Au contraire, cela me donnera une sérénité parce que là, cela me travaille ! Me dire que je ne vais plus pouvoir faire ma toilette, je ne vais même plus pouvoir aller aux toilettes toute seule ; ça pour moi, c'est la pire des choses ; le ménage, on peut prendre quelqu'un ; ce n'est pas un problème, mais à partir du moment, où l'on viole votre intimité parce que, bon, il faut quand même se déshabiller devant quelqu'un, même une infirmière ; moi j'ai 71 ans, ça me gêne de me fiche à poil devant une fille de 20 ans, non ça me dérange ; ça me dérange et puis, aller aux toilettes, tout cela, non, non c'est très... C'est effrayant cela, vous vous rendez compte. Ah, non ça ; ça, cela me gêne ! Ah non ! ça pour moi, c'est dérangeant de savoir que je vais me dégrader ; là oui, tant que je peux faire ces choses là, moi-même, je m'en fous ; mais alors là !

Et quand vous avez été hospitalisée ?

Alors, quand j'ai été hospitalisée, j'ai été me doucher tous les jours, sauf les huit premiers jours, parce que je ne pouvais pas bouger ; le médecin m'avait dit même pas pour aller aux toilettes ; mais dès que j'ai pu me lever, j'allais à la douche tous les matins.

Et ces huit premiers jours ?

Les huit premiers jours, cela a été une horreur, une horreur ; je pleurais tous les jours, je me voyais à la merci, pour aller aux toilettes... Ah, non, non, non, ça pour moi, c'est la pire des choses. Je sais que j'ai beaucoup d'hygiène ; par exemple, je me lave si je vais aux toilettes, je ne parle pas pipi, mais si je vais aux toilettes, je me relave systématiquement après ; je me lave les mains, mais le reste aussi ; donc, quand je suis à la merci des autres quand vous êtes à l'hôpital, si vous allez à la selle, ils ne vous lavent pas ; moi, il y a plein de choses comme cela ; je prends deux douches par jour : je me lave le matin, mais je me relave le soir ; on a pris la poussière ; et la nuit, on transpire ; je me relave le matin ; donc, moi ça me... Ne pas pouvoir avoir de l'hygiène, ah, non ça, je ne peux pas ; je ne veux pas ; pour moi, c'est l'horreur, là c'est l'horreur.

Ça pour moi, c'est la pire des choses, là pour moi, on est au rang de l'animal, pour moi, vous êtes un animal ; à partir du moment où vous ne pouvez plus... Ah, non, oh là, là... avoir des couches et tout ; tout mais pas cela.

Silence.

Qu'est-ce que vous pensez de cet entretien ?

Ben écoutez, pour moi, il est très positif parce que d'abord, ça me met face à ce que je pense et que je ne dis pas. ; ce truc de dégradation, c'est ça qui m'emmerde (*pleurs*), ce n'est pas de mourir, mais c'est cela qui m'emmerde ; ça, ça me travaille ; c'est la seule chose qui m'ennuie ; je ne veux pas être hospitalisée, c'est pour cela ; je ne veux pas aller à l'hôpital, non non, je voudrais mourir ; quand on voit que ça tourne mal, je veux que l'on me fasse mourir. ; c'est une question d'humanité, ce n'est pas une question d'autre chose.

Je vais prendre comme exemple le titre d'un film célèbre : « on achève bien les chevaux », pourquoi pas les humains, merde.

Est-ce que vous avez des choses à rajouter ?

Oui, je voudrais bien que le gouvernement arrête l'hypocrisie et que l'on tolère ce que je demande et qui est tout à fait logique ; je voudrais que ce soit légalisé parce que, cela, c'est impensable que ça ne le soit pas ; ça, c'est impensable ! Qu'on laisse mourir les gens dans la dignité quand ils le demandent, que l'on ne s'acharne pas.

Entretien numéro 10 de madame D.

Décembre 2015.

Patiente de 84 ans, vivant au domicile avec sa fille. Elle présente une polyarthrite rhumatoïde qui évolue depuis près de 30 ans et qui l'handicape maintenant au plan cardiaque : cardiopathie rythmique avec PM en 2006 et locomoteur, se déplace en fauteuil roulant depuis 5 mois.

L'entretien a lieu au domicile, dans le séjour et dure 50 minutes.

Vous êtes ou vous avez été confrontée à une prise de décision concernant votre état de santé, pouvez vous nous expliquer comment vous avez vécu cette situation ?

Tout simplement puisqu'on n'est pas là pour rester, donc s'il doit m'arriver quelque chose eh bien, cela m'arrivera comme à tout le monde.

Cette décision, elle tournait autour de quoi ?

Ben, comme je connais un peu mon état de santé, je me dis, s'il m'arrive un pépin eh ben ma foi, mes enfants ils doivent le savoir et je ne veux pas aller à l'hôpital.

J'y ai travaillé toute ma vie, en tant qu'aide soignante, et j'ai vu des personnes malheureusement. On venait les voir et on attendait qu'une chose... Et c'est un petit peu pour cela que... C'est cela que vous voulez savoir parce que les personnes âgées, elles ne veulent pas partir à l'hôpital.

Il n'y a pas que les personnes âgées.

Comment ?

Il n'y a pas que les personnes âgées.

Ah, non d'accord. Moi mes parents, ils sont partis (*décédés, ndlr*), ils étaient chez eux. Pour rien au monde, ma maman, elle aurait été à l'hôpital. Mes grands parents, pareil. Et pourtant mon papa, c'était un grand cardiaque.

Et vous, vous avez quelle maladie ?

Moi, je souffre de polyarthrite rhumatoïde, un nom barbare et on ne trouve rien... Si ! On améliore. Et comme j'ai été plusieurs fois hospitalisée, je trouve que le personnel n'y est pas assez adapté. Voilà, il n'y a pas de conscience professionnelle dans les hôpitaux.

Silence.

Cela représente quoi, pour vous, l'hôpital ?

Moi, ça représentait mon travail. Je m'attachais aux malades parce que j'ai travaillé chez les personnes âgées. J'ai travaillé en détresse respiratoire et en gastro-entérologie. Et la gastro-entérologie, ce n'est pas rien ! C'est ça, la gastro-entérologie, ce n'est pas rien. Quand vous voyez les personnes qui s'en vont, qui réclament leur famille. J'ai vu un cardiaque aussi, que... je lui donnais à manger mais il disait : « ça va aller mieux, vous croyez, là ? » Oh je dis : « oui ! Ça va aller mieux. » Et à peine fini de manger, il se couche, il ne tenait pas debout. Eh, bien il s'est retourné et il est parti ; ça m'a fait... ça m'a marquée, hein ; ça m'a marquée.

Quand je vois, enfin... Maintenant, le personnel s'en fiche, ils n'en ont rien à faire des malades.

Silence.

Et quand vous arrivez dans un... J'ai été hospitalisée à L. et... de la nuit je n'ai vu personne, je n'ai même pas vu les veilleuses de nuit !

Ils parlent d'humaniser les hôpitaux. Je ne sais pas comment ils font, hein ? Parce que nous, les infirmières et tout cela, quand on travaillait ensemble, on avait la conscience professionnelle. Maintenant c'est fini. Quand vous voyez cela, je ne peux pas...

Et quand j'ai été hospitalisée la dernière fois à L. deux aides soignantes, je ne sais pas si c'était des aides soignantes. Elles sont venues prendre ma tension ; j'avais 8 de tension. Bon alors, elles ont dit : « vous pouvez préparer vos...enfin, vous pouvez vous habiller, vous sortez dans peu de temps. » Vous croyez que c'est normal ? Quand quelqu'un a 8 de tension. Moi, je ne trouve pas cela normal.

Silence.

Pourquoi vous avez été hospitalisée ?

Eh bien parce que je faisais une crise.

De polyarthrite ?

Oui. Je vous assure que ça fait mal.

Elles ont rigolé et puis elles sont sorties de la chambre, sans un mot. Elles sont parties. Je leur ai même dit d'ailleurs.

Le personnel n'est pas assez formé. Maintenant, c'est : « du rendement, du rendement, du rendement. C'est cela. »

Silence.

Parce que j'en ai été voir des rhumatologues, et tout cela. Bah, c'est pareil. C'est mon opinion à moi.

Là dessus, je vais dire que j'ai été élevée en aimant mon travail. Eh oui.

Alors, c'est pour cela que je dis à... Au fait, j'ai six filles et un garçon, je dis tout le temps et à M. M. même (*son médecin traitant*) : « je ne veux pas aller à l'hôpital. » Je n'ai pas envie de... Vous, voyez les personnes âgées toutes seules, la famille n'a pas le temps de venir ou ils ne viennent pas. Et quand ils viennent, c'est parce qu'il y a quelque chose à la clé.

Vous êtes entourée, vous ?

Ben, oui. Je vis chez ma fille. Tous les dimanches, mes autres filles, elles viennent et pourtant elles travaillent aussi. Et tous les dimanches mes filles, elles passent, voilà elles téléphonent, trois-quatre fois dans la semaine pour savoir comment je vais et tout cela. Mais les personnes âgées, non. Alors je ne suis pas étonnée, les personnes âgées qui ont été hospitalisées, déjà, qu'elles ne veulent pas retourner à l'hôpital. Je ne suis pas étonnée.

Maintenant, c'est mes idées, et je les ai bien arrêtées parce ce que l'on a beau dire, plus on vieillit, plus on prend des caractères. Parce que je ne suis pas facile, hein. Là cette nuit, toutes les deux

heures, j'appelais ma fille. J'avais mal, j'avais mal, j'avais mal. Donc, c'est dur. Si c'était à l'hôpital, on m'enverrait promener. On m'enverrait promener ou bien on m'enlèverait la sonnette, parce qu'on a mis une sonnette ici, aussi. J'ai tout ce qu'il me faut, comme à l'hôpital. Bon, j'ai la chance d'avoir mes filles comme cela.

Voilà, et moi pour rien au monde, je veux aller à l'hôpital, Si... Ou alors, il faut que j'ai perdu la tête complètement et qu'on me force. Enfin je n'en suis pas encore à ce point là : parce que quand vous êtes à l'hôpital, si vous êtes dans une chambre à deux : l'une elle veut regarder cela à la télé, l'autre elle veut regarder cela. Et quand vous avez des idées, bien arrêtées... Je m'intéresse à tout, la politique, les machins, à tout. Je m'intéresse, ben voilà. Bon maintenant, je diminue, bien sûr. Mais l'hôpital, faut pas m'en parler, et M. M. le sait.

Parce que je ne suis jamais restée comme cela, jamais restée en peignoir, là, ça ne va pas bien.

Silence.

Qu'est-ce que l'on vous propose comme traitement ?

Oh, la, la.

Elle appelle sa fille, située dans la pièce à côté. Et lui repose la question. Sa fille arrive avec les dernières ordonnances.

Vous avez les ordonnances ?

Sa fille répond : « le Lasilix ®, euh... » et cherche dans les papiers l'ordonnance la plus récente.

J'ai de la chance que c'est M. qui me soigne (*son médecin traitant*) depuis euh, 1995. Donc, euh. Il a soigné mes enfants, mes petits enfants...

Sa fille reprend : du Cortancyl ®, du Doliprane® paracétamol ; il a enlevé cela.

D'accord, le Bisoprolol.

« Elle avait un demi comprimé parce qu'avant c'était un, il l'avait diminué et là, ils l'ont arrêté. »

Le téléphone sonne, elle repart dans la pièce à côté.

Mais ce n'est pas rien. Et je comprends, qu'il y a des personnes, la personne à côté, là, qui est à peu près du même âge que moi. Ben lui non plus, elle ne veut pas rester à l'hôpital. Elle va rentrer chez elle. Et elle est toute seule !!! donc.

Je connais bien les hôpitaux.

Sa fille revient, avec des précisions. : le Préviscan® , elle l'a baissée, normalement, elle avait un quart tous les soirs et maintenant elle a un quart, un jour sur deux.

Vous pouvez lire, regardez, c'est les dernières prises de sang qu'elle a faites.

Silence.

Tant que vous êtes là, elle se plaint de la cheville. Elle a mal. Je lui ai mis une compresse d'alcool, ce matin. J'avais mis des Duoderm®.

Je regarderai après.

Elle a la cheville qui lui fait vraiment mal.

Alors, j'ai travaillé assez dans les hôpitaux pour voir, tout ce qui se passe. Les gens malheureux, quoi ! Ils ne voient pas leur famille personne qui vient. Alors, ils ne veulent pas rester, ils ne veulent pas aller à l'hôpital.

Et à part votre fille, il y a des gens qui vous aident ici, qui viennent à la maison ?

Oui, il y a une dame qui vient. Elle fait le ménage, deux heures par semaine, quoi ! C'est tout. C'est juste, une personne et puis M. pourra confirmer : « j'aime bien être chez moi et je n'aime pas aller chez les autres. Voilà et l'hôpital pardon... »

Silence.

Là il faut dire, quand même, les médecins ne se dérangent plus maintenant.

Silence.

Parce que je vois, j'ai la belle-mère de ma fille qui est du même âge que moi, elle non plus, elle ne veut pas aller à l'hôpital. Elle a vu son mari trop vite se dégrader alors que ce monsieur était bien entouré aussi.

Et concernant votre maladie, elle en est où ?

Il y a des hauts, il y a des bas. Faut vivre avec le temps ; j'ai eu beaucoup de misères pour respirer. Alors je fais le moins de gestes possibles.

Silence.

Qu'est-ce qui est difficile dans la maladie ?

Pour quelqu'un comme moi qui ai toujours travaillé, même avec huit gamins, enfin sept, parce que j'ai perdu un petit garçon, j'ai toujours travaillé et me retrouver à souffrir et qu'il n'y a rien qui soulage, ça c'est dur. Et je sais que j'ai une fille chez qui la maladie s'est développée aussi et elle doit être hospitalisée à l'hôpital au mois de décembre, je crois...

Comme là, la dernière fois que j'ai été hospitalisée en... A L. il y a... Je ne sais pas si vous connaissez : Professeur T ? Parce que j'ai été le voir parce que c'est un rhumatologue quoi ! Alors, il dit : « il n'y a plus d'arthrite, de polyarthrite, elle est éteinte. C'est fini. »

Et je lui dis : « euh, ben, si la polyarthrite, elle est éteinte, dites-moi pourquoi je souffre des genoux ? »

Lui, il dit : « vous perdez la tête, madame. »

Ben je lui dis : « il ne me verra plus. » Et je n'y suis pas retournée. Parce qu'en étant comme cela, on peut quand même avoir un petit peu de délicatesse, je trouve, avec les gens. Je ne sais pas si vous êtes de mon avis ?

Mais, ils n'ont pas assez de délicatesse, non. Maintenant, c'est mon avis, alors je me demande, euh, si tout le monde est comme moi.

Comment... Il y a tous mes os qui craquent, ma tête, ça craque sans arrêt. Allez savoir pourquoi ? Allez savoir pourquoi. ? Et maintenant. Faut dire comme...Enfin moi, je suis à 100% mais ce n'est pas les 100% qui m'embêtent parce que... On devrait quand même aller voir les gens, quand il y a un problème. Maintenant c'est fini.

Silence.

Qu'est ce que vous savez de vos droits concernant vos possibilités de décisions ?

Je n'en sais rien.

A propos des lois qui sont passées ?

Ah ça, je ne sais pas. Vous savez pour qu'il y ait une loi, je vais vous dire une chose : « quand vous donnez votre retraite comme moi, ah ben, vous gagnez de trop alors que j'ai une petite retraite. » Moi, je suis chez ma fille, il faut quand même que je paye le loyer, enfin, la moitié. Faut quand même que je partage tout. Maintenant, vous demandez quelque chose, vous n'avez droit à rien. Je suis handicapée, je ne peux plus marcher, eh ben non, aucun droit. Et je vois, quand je regarde certaines émissions à la télévision, ils (*les personnes handicapées, ndlr*) ont droit à tout. Eh ben non, je regrette, ce n'est pas vrai.

Pourquoi vous n'arrivez plus à marcher ?

Eh bien parce que mes jambes ne me portent plus.

C'est la maladie ?

Ah oui ! j'ai mes jambes toutes bleues ; donc, j'ai mes jambes toutes bleues là. C'est bien ! Monsieur M. combien de fois qu'il m'a dit : « mais vous allez à l'hôpital. »— Ah, je lui dis : « non, ça je n'y vais pas. » Je n'y vais pas.

Silence.

Mes parents, ils n'y sont pas allés, mes grands parents non plus, et j'ai tout ce qu'il faut dans ma chambre, cela me suffit. Bon, Il faut dire que je suis chez ma fille, donc euh. Elle aussi, elle travaille dans les hôpitaux, elle est retraitée, donc voilà.

Qui c'est qui va dire : « oui, oui, je vais à l'hôpital de bon cœur. » Ça s'est bien amélioré ! Par euh, ça dépend. Mais maintenant, je vois à B. (*une ville*), ça se dégrade de plus en plus.

Et j'ai dû demander ma retraite à 55 ans. Oui, c'était l'âge, j'avais 55 ans, et ça faisait presque un an que je souffrais. Il y avait encore des vieux lits. Alors maintenant, il paraît, il paraît, c'est plus moderne. Mais alors, quand moi j'y travaillais, ce n'était pas moderne. Mais je vous dis, le personnel n'est pas adapté et pour rien au monde, je voudrais mourir à l'hôpital rien qu'à penser que l'on va me mettre dans le coffre.

Silence.

Rien qu'à penser que l'on va me mettre dans le coffre là, non, parce que j'en ai connu des malades à la morgue, comme les autres, hein. Eh bien rien qu'à penser à cela...

On ne peut pas tout dire ce qui se passe dans les hôpitaux, parce que j'en ai vu des drôles. Pourtant j'ai travaillé en gastro-entérologie, avec une bonne équipe, j'étais de jour, j'ai fait la nuit. Et il y avait une très bonne infirmière qui travaillait très très bien. Mais ce n'est pas tout, Monsieur, parce que les jeunes infirmières maintenant, j'aime autant vous dire, que ce n'est pas cela. Et il y en a une de mes filles, elle travaillait aussi pendant les vacances. Un mois à l'hôpital, elle pleurait avec les malades, que le personnel ne voulait pas lui donner à manger, un petit grand père. Eh bien cela l'a marqué, elle voulait être infirmière. Je lui dis : « ben, tu va aller voir ce qu'il s'y passe. » La deuxième, pareil ; voilà, elles n'y sont pas retournées.

Je veux croire, quand on voit les personnes âgées, enfin moi, je ne vois plus tout cela, qui parlent de l'hôpital, on se dit : « c'est incroyable, incroyable. » parce que, moi, j'ai travaillé avec des religieuses, donc euh, fallait travailler et faire son travail comme il faut. Même la dernière cadre que j'ai eue, elle aussi, elle était à cheval sur le travail bien fait.

Donc euh, Et puis, il y a trop de bruit dans les hôpitaux.

Parce que j'ai eu une cadre à B., eh bien elle a commencé comme ASH (*Agent de Service Hospitalier*) et elle a fini infirmière en chef et une très bonne personne, juste, et elle s'occupait beaucoup des malades et des chambres aussi. Et dans le service de détresse respiratoire, et euh...

On avait des professeurs, on avait tout... Mais les gens, enfin, les personnes qui rentraient là, ils étaient comme moi à bout de souffle même leurs dames, ils ne les laissaient pas rentrer. J'ai vu un monsieur pleurer parce que sa femme, elle ne pouvait pas venir le voir. Elle venait le voir, mais par

euh... Elle le voyait dans la télévision. Je vous jure que c'est dur quand vous voyez des gens comme cela. Alors que moi et mes filles, elles me téléphonent, je n'ai même pas la patience de répondre.

Je ne sais pas si cela pourra vous aider, mais voilà, quoi. C'est pour cela que je ne veux pas aller à l'hôpital.

On vous a proposé d'autres solutions ?

Non,

Pour vous aider sur la douleur ?

Non.

Non, mais j'ai été opérée des varices et la maladie s'est déclarée un an après. Ils disent que ce n'est pas vrai. Ma fille, ma plus jeune fille, elle a 44 ans maintenant. Elle n'avait rien. Elle a eu sa fille et la maladie s'est déclarée quelques mois après.

Et quand on dit cela aux médecins, ils disent que ce n'est pas vrai. Faut pas exagérer, nous on sent... On ressent ce qu'on a. Et puis on a travaillé dans les hôpitaux, on s'aperçoit que c'est bien vrai.

Silence.

Et les hôpitaux, même en maison de retraite, on vous prend, votre toilette et hop, sur un fauteuil jusqu'à midi. Et vous avez mal, vous n'avez pas mal, cela n'a pas d'importance.

Donc voilà, moi c'est pour cela que je ne veux pas aller à l'hôpital.

Qu'est-ce que vous savez de votre maladie ?

Ben, je sais que ce sont les os qui se déforment. J'ai des attelles, pour la nuit, et voilà, je me tiens comme cela. Parce que vous savez, dans les hôpitaux, ils n'en ont rien à faire de cela. Moi c'est ce que je dis.

Vous savez comment elle peut évoluer ?

Ben oui, elle a évolué vite, vite. Et quand j'ai demandé au rhumatologue qui venait voir les personnes âgées, je lui ai dit que j'avais mal au poignet, il m'a fait une piqûre ; je travaillais, hein. Il m'a fait une piqûre et il ne m'a pas dit ce qu'il m'a mis. Cela s'est calmé, mais les jours après cela a recommencé.

A part la cortisone, on vous a fait d'autres traitements et les piqûres ?

J'ai eu des synoviorthèses dans les genoux, dans les épaules, mais comme avant on soulevait les malades nous-mêmes, ce qui protège l'épaule, elle est cassée. Ils n'ont pas pu faire de synoviorthèse dedans, ils en ont fait dans les genoux. Maintenant je n'ai plus de rotule, j'ai plus rien. Mes jambes, ne me portent plus. J'en suis réduite à cela et je n'ai jamais été malade.

C'est vrai que j'ai mis mes enfants au monde, deux fois des jumeaux, sans péridurale, sans rien du tout, hein. A cette époque là, cela n'existait pas.

Ma première fille, j'ai accouché chez moi. J'étais très mal, mais je n'ai rien eu après. Et je dors quand c'est comme cela. J'ai dormi pendant huit jours, ma maman, était obligée de me réveiller. Dès que je dormais, hop, ma maman devait venir me réveiller. Donc après j'ai été en clinique et j'ai eu tous mes enfants en clinique.

Comme là je souffre, je souffre de la tête, je fais avec. J'ai passé des radios, j'ai passé toutes sortes de ... Eh bien voilà. Et comme je dis : « je vais aller à l'hôpital, qu'est-ce qu'ils vont me faire, me fatiguer avec les radios ? Me fatiguer avec ci avec ça, ce n'est pas la peine, ce n'est pas la peine... »

Maintenant c'est... Ils nous fatiguent encore plus, donc euh. Je ne veux y aller, il y a beaucoup de personnes comme moi.

Qu'est-ce qui vous aide à maintenir cette position ?

Tout ce que j'ai vu du point de vue « personnel », je n'ai pas parlé des médecins. Mais tout ce que j'ai vu du point de vue « personnel. » Et encore quand vous avez de bonnes équipes, ça va bien, ça va bien. Le travail se fait bien. Mais quand vous n'avez pas de bonnes équipes, il n'y a rien de plus mauvais : le malade, il ne compte pas, non.

Cela vous fait peur de rester à la maison ?

Non, moi j'ai tout prévu, j'ai tout prévu. Quand euh, quand est-ce que j'ai eu un accroc ? Enfin, quand est-ce que j'ai eu un accroc ? bon ben j'ai dit : « maintenant, ce sera la fin, je prévois tout. » J'ai fait venir, le... Celui qui s'occupe des pompes funèbres et j'ai tout prévu, comme ça, j'ai dit : « mes enfants n'auront rien... Ils n'auront pas de soucis à se faire. »

C'était quand, l'accroc ?

Oh, il y a deux, trois ans.

Elle appelle sa fille :

Quand est-ce qu'est parti G. (*le prénom d'un proche*) A. (*le prénom de sa fille*). Bah quand je suis tombée.

Réponse de sa fille :

- *En 2006, quand t'as fait ta pile, ton problème au cœur, août 2006.*

C'est pour cela.

Sa fille reprend la parole.

- *Et le SMUR, ils n'ont pas voulu se déplacer, c'est quand même grave... parce qu'elle avait 74 ans. « Levez les pieds et couchez la », on a entendu.*

Alors voilà

Sa fille reprend la parole.

- *Vous voyez je l'ai encore en travers de la gorge parce que je ne l'ai pas oubliée celle-là.*

Bon, je sais bien que je ne suis pas toute seule, je ne suis pas toute seule mais bon, moi, c'est mes idées.

Silence.

Parce que j'ai six filles et un garçon. Je ne veux pas qu'ils...et je ne veux pas qu'ils payent l'hôpital, donc euh. Et comme...

Silence.

Comme je me dis, ils ne pourront pas venir me voir, parce que c'est comme cela. On empêche les gens de rentrer. Tandis qu'ici, tous les dimanches, il y a quelqu'un qui passe : mes petits-enfants, mes arrières petits-enfants et j'en ai. Tandis qu'à l'hôpital, ils ne pourront pas.

Est-ce que vous avez des choses à rajouter ?

Non, parce que de toute façon, c'est mon idée à moi, c'est mon idée à moi et je l'ai dit à mes enfants. J'ai des enfants à P. (*une ville du Sud-Ouest*), j'en ai dans le nord.

Et ils en pensent quoi vos enfants ?

Ils me laissent libre. Cette nuit toutes les deux heures, j'appelais ma fille parce que M. (*son médecin Traitant*) m'a donné du Lasilix et évidemment ça fait effet quoi ! C'est embêtant pour elle aussi.

Vous me direz, c'est un petit peu la maladie des vieux, c'est ce que je me dis.

Ben voilà quoi, et à l'hôpital on m'enverrait promener, on me dirait « vous n'avez qu'à mettre, faites dans votre couche. »

Et moi, je ne veux pas de couche.

Qu'est-ce que vous pensez de cet entretien ?

C'est bien si cela peut vous aider dans la thèse, je n'en sais rien. Moi, c'est mes idées ; c'est comme cela. Et bien arrêtées, j'ai toujours été comme cela, j'ai toujours été comme cela.

Entretien numéro 11 de madame M.

Janvier 2016.

Patiente de 85 ans, diagnostiqué en juillet 2013 d'un adénocarcinome pulmonaire. Il n'a pas été décidé de débiter un traitement curatif. La patiente vivait seule, elle a accueilli sa belle-fille et sa petite fille à son domicile depuis 2-3 ans.

L'entretien a lieu au domicile de la patiente, dans sa chambre à coucher et dure 49 minutes.

Vous êtes ou vous avez été confrontée à une prise de décision concernant votre état de santé, pouvez-vous nous expliquer comment vous avez vécu cette situation ?

Vous voulez dire comment j'ai appris la maladie ?

Voilà ! On peut commencer par cela.

Eh ben, d'abord, par comment vous expliquez cela. En passant des examens déjà.

Oui, c'était en qu'elle année ?

En 2013, c'est l'année où j'ai commencé à être malade, où après scanner et puis comment dire, quand le médecin il nous visite ?

Une fibroscopie ?

Non vous voyez, quand on vous fait un bilan, voilà ! Et ils ont vu que... Ils m'ont fait passer un scanner, et au scanner, ils ont vu que j'avais des..., des, des... Oh, comment on appelle cela. Je sais qu'il y a « ules » à la fin. Mais je ne me rappelle pas.

Nodules

Nodules.

Des nodules aux poumons, et que... ils m'ont fait faire plusieurs traitements. Ils m'ont d'abord visité tout le corps, parce qu'il y avait les reins, il y avait les intestins. Ils m'ont fait comment on appelle cela ? Une...

Fibroskopie ?

Non une Coloscopie, voilà ?

Est-ce que l'on vous a fait une Fibroskopie ?

C'est quoi une fibroskopie ?

On regarde dans les poumons, on met un petit tuyau avec une caméra dans les poumons.

Je sais que l'on m'a endormie et puis pendant que j'étais endormie, ils ont profité de regarder le haut, donc j'ai pensé que c'était de là à là : *(elle montre de la bouche, jusqu'au bas du sternum)* et le ventre aussi voilà, pour qu'ils aient visité le corps complet, quoi. A part les jambes, les bras quoi. Tout le reste a été visité de fond en comble soit par radio, soit par scanner, soit par...

Soit par la caméra... ça c'était en 2013 ?

Voilà, c'était au début, parce que l'on m'a mis une boîte *(elle montre sa clavicule)*, j'ai un Pacemaker.

C'était quand le Pacemaker ?

Juillet 2013. C'est là que tout a commencé, avec les examens, c'est là qu'ils ont vu que... voilà, ce que j'avais quoi. Et que jusqu'à 2013 je n'avais pas de problèmes, on peut pas dire que j'ai été... J'ai été comme tout le monde, un rhume, je me suis cassé un truc *(elle montre son bras)*, mais sans plus je n'avais rien d'autre. J'étais en bonne santé disons.

Et tous ces examens là, scanner gastro, fibroscopie, coloscopie... Comment vous avez vécu ces examens ?

Ben j'ai écouté, les médecins, je me suis laissée faire, hein qu'est-ce que vous voulez. Comme on dit : « ce n'est pas nous qu'on est médecins. »

On peut pas dire, par exemple, je ne sais pas comment expliquer : le médecin il connaît mieux que nous quoi. Nous on ne peut que sentir. Et je n'ai rien eu de spécial, cela n'a pas agi sur mon comment on appelle cela ? Sur mon mental. Non, voilà, j'ai accepté comme on me l'a annoncé et puis voilà c'est tout.

Silence.

Et après tous ces examens, qu'est-ce que l'on vous a dit ?

On m'a dit que j'avais un cancer et puis voilà, comment vous voulez que j'y prenne ? Si je pleure, ça n'empêchera pas le cancer de se transformer quoi ?

Faut le prendre du bon côté, hein, on n'a pas le choix.

Faut le prendre du bon côté ?

Ah, ben oui, ce n'est pas en se repliant sur vous-même que l'on va se soigner. Il y a quand même le moral qui compte. Je pense, hein, je sais que quand on est malade, le moral il y fait beaucoup. Voilà.

Silence.

On vous a proposé quoi ?

Moi, rien, parce que vue que je suis âgée, j'suis pas trop âgée, je vais avoir 86 ans au mois de Juillet. Et comment vous dire, ben oui, on est bien obligé d'accepter ce qui nous tombe dessus. Quand on n'a pas le choix. Parce qu'en fait, que ça ne porte pas déjà sur le moral, c'est déjà pas mal. Moi je dis cela fait beaucoup, quand... On a quand même sa lucidité, on raisonne comme tout le monde, moi je comprends à peu près aussi les questions, même comme elles sont formulées, j'arrive à répondre.

Et donc depuis 2013, vous n'avez pas eu de chirurgie, de chimiothérapie ?

Non, non, ils n'ont pas voulu me faire de la chimio, vu que le cancer est encore assez grave, comme me l'a dit Monsieur M. (son médecin traitant). Donc euh, en voulant dire que ce n'était même pas la peine de faire de la chimio, je serais plus fatiguée et que cela ne fera rien du tout, ni cela reculera, ni cela avancera le mal. Le mal, s'il veut avancer, il avancera. Euh, ce n'est pas la chimio qui aurait amélioré, quoi. Et à l'hôpital ils m'ont dit : valait mieux que je reste comme j'étais, même si... du moment que j'acceptais ma maladie, je n'aurai pas d'étonnement, quoi. Comment expliquer. Je comprendrais que c'est comme cela, on ne peut pas faire autrement. Ça ne va pas aller en allant mieux, que ça ira plutôt en allant mal, mais tant que l'on ne souffre pas comme on dit.

Silence.

En dehors d'une éventuelle chimiothérapie, radiothérapie. Est-ce que vous avez d'autres traitements ?

Pour le cœur, pour les reins... Pour le cœur, pour les reins, et puis le principal pour les poumons, parce que

Pour les poumons ?

Oui parce que les nodules étaient d'un côté, mais l'autre côté était pris aussi.

Est-ce qu'il y en avait dans d'autres organes ?

Des nodules ?

Oui

Ben on ne m'a pas dit, hein. On m'a simplement dit, que j'avais des nodules au poumons droit ou gauche, je ne m'en rappelle plus.

Silence.

Et puis moi je me documente encore assez, parce que je suis très curieuse. Les mots que je ne comprends pas... Euh, j'ai... Ils sont anciens mes livres de médecine, mais je regarde, s'il y a un mot, qu'est-ce que cela veut dire. Qu'est-ce que c'est que cette maladie. Je regarde sur le dictionnaire. Je suis assez curieuse là-dessus. Et quand Monsieur M. il me donne des trucs, je lui demande toujours : « Ça c'est pourquoi ? ça c'est pourquoi ? » Et il m'explique. Il sait que je suis curieuse de nature, alors. Parce qu'il me connaît bien, ben il me le dit quoi.

Est-ce que vous avez des médicaments pour la douleur ?

Doliprane ®, mais j'en prends rarement. C'est quand je ne dors pas par exemple. Je vais prendre un Doliprane ; je vais dormir comme un bébé. Parce que normalement, là je ne peux pas vous dire : « j'ai mal quelque part. » voilà.

Silence.

Et la décision qui a été prise de ne pas avoir de traitement pour le cancer. Comment vous avez vécu cette situation ?

Ben je vous l'ai dit j'ai pris cela du bon côté. Je n'allais pas dire du mauvais côté. Il y en a qui vont tomber dans le... Comment vous dire... Moi j'ai accepté parfaitement, vu qu'ils ne pouvaient plus rien faire, ben la décision je l'ai acceptée qu'est-ce que vous voulez que je vous dise. J'aurai pu faire de la dépression. J'aurai pu faire... Ah, non moi tout cela, c'est tout balayé tout cela. J'ai accepté : ça doit être, ça doit être. Et puis si l'on ne peut pas y soigner, ben on ne peut pas y soigner. On ne peut pas faire un miracle, là où il n'y en a pas, c'est sur. Voilà.

On vous aurait proposé un traitement, vous auriez accepté ?

Apparemment, je savais que la chimio, ce n'était pas bon. On était plus que fatigué. Et moi déjà sans chimio, je suis fatiguée alors, je me demande dans quel état j'aurai été, je me serais trouvée quoi. Alors, je vous dis, moi j'ai accepté ma maladie et puis voilà. Que l'on décide ou que l'on ne décide pas la maladie elle continue.

Qu'est-ce que vous savez de vos droits concernant votre état de santé ? et de votre information ?

Comment vous voulez dire, les droits : lesquels ?

Les droits d'accepter, ou de refuser des traitements ?

Oh, ben cela, moi ce n'est pas moi qui ai décidé, c'est l'hôpital qui a jugé parce qu'ils m'interrogeaient comme vous les médecins. Et selon ce que je leur avais répondu j'étais capable de surmonter la maladie quoi, voilà. Ce n'est pas, comme on dit en s'embourbant dans le noir que l'on va sortir... Donc, moi j'ai tout accepté, j'ai la volonté. Donc ce n'est déjà pas mal hein. Parce que ce n'est pas tout le monde qui a la volonté d'accepter sa maladie hein. Et comme on dit que l'on pleure, ou que l'on ne pleure pas, la maladie elle est là et on ne peut pas l'éviter.

Si je vous parle de la loi Léonetti est-ce que cela vous évoque quelque chose ?

Alors là, du tout.

Rien du tout.

Parce que c'est quoi ? une loi ? Loi Léonetti c'est un... Une loi d'un médecin ? C'est un d'un député ?

Qui est médecin aussi.

Ben non, moi je ne connais pas. J'ai peut-être entendu ce nom mais, je ne sais pas à quoi cela correspond.

Si je vous parle de directives anticipées, est-ce que cela vous évoque quelque chose ?

Directives, directives... Directives c'est... Attendez, il faut que je cherche les mots. Directives c'est genre. On peut appeler cela, même pas un Devoir, comment on peut appeler cela ?

Directives c'est un genre d'action ?

Alors c'est un document que les malades éditent, écrivent, pour dire un peu leurs souhaits...

De ce qu'ils veulent qu'ils se passent, voilà.

Est-ce que cela cela vous évoque quelque chose ?

Ben pas trop grand chose. Ben oui, parce que vous savez, moi les politiciens, je ne les suis pas tellement. Je fais comme tout le monde, j'entends les noms, ce qu'ils disent, mais je ne suis pas toujours d'accord avec eux.

Silence.

Par rapport à l'information, vous me parlez de vos dictionnaires, mais est-ce que vous aller chercher ailleurs l'information.

Non, non quand j'entends des mots, j'essaie de les comprendre, et pour les comprendre je cherche soit dans les livres de médecine, soit dans le dictionnaire.

Et après, il n'y a pas d'autres sources, d'information ?

Non c'est moi qui essaie de chercher, qu'est-ce que cela veut dire ? Qu'est-ce que c'est ? C'est comme cela que j'ai pu regarder les nodules, j'ai vu que c'était une forme de cancer. Euh, par petite grosseur, voilà, et que c'était ces petites grosseurs qui devenaient cancéreuses.

Parce que je suis très, très curieuse moi, mais je l'ai toujours été, alors je ne vais pas me changer. Même en étant plus jeune, il fallait que je comprenne le mot que l'on disait, si c'est un mot de maladie et bien je le cherchais, si c'est un mot... euh, autrement je cherche dans le dictionnaire. Mais que je sache, dans ma tête, que je sache ce que cela veut dire.

Si je vous parle de qualité de vie, qu'est-ce que cela vous évoque ?

Qualité de vie, cela dépend.

Pour vous ?

Pour moi, ben, j'ai eu pas mal de problèmes dans ma vie, j'ai eu beaucoup d'enfants, je n'ai pas eu de chance avec les maris. Donc cela a beaucoup influé sur mon état général. Donc avant j'étais « hyper », maintenant je suis « hypo ». « Hyper » c'était plus... c'était plus nerveux (*elle agite les bras en mime*). Je ne sais pas comment... alors que maintenant je suis « hypo », que ça soit... n'importe quoi je le prends bien. Ça ne sert à rien de le prendre mal. Il faut, il faut le prendre comme cela vient et puis voilà. Et il n'y a pas de problème, alors comme vous dite, la qualité, je ne sais pas... Je ne vois pas du tout, non, je ne sais pas quoi vous dire.

Ça ne me gêne pas dans ma vie, si vous voulez. Je peux avoir des hauts, des bas, euh. Je vais essayer, de... comme là je vais me battre contre la maladie... Je vais me battre contre, par exemple si une chose que je ne peux pas faire, ben je vais essayer de le faire quand même, mais ça va me fatiguer mais je veux bien faire voir que je peux aller au dessus.

Comment vous vous battez contre la maladie ?

En y pensant le moins possible et en essayant de vivre comme tout le monde, pas faire voir que... Qu'on est malade quoi. Ce n'est pas un truc que l'on doit cacher parce que l'on est malade. Et ce n'est pas un déshonneur parce que on a le cancer, on a le cancer et puis c'est par ma faute aussi. Parce que j'ai fumé pendant 66 ans, alors cela fait beaucoup, hein. Comme j'avais une vie mouvementée, donc mon anti-stress cela a été la cigarette. Et ce qui m'a donc amené la maladie, si je n'avais pas fumé, je n'aurais peut-être pas eu le cancer. Mais qu'est-ce que vous voulez on ne choisit pas, hein.

Silence.

Si, je reviens à la qualité de vie, qu'est-ce qu'il vous manquerait ?

Ben, moi... Vous voulez dire comment, au point de vue ? point de vue soin ? Point de vue loi ?

Autonomie, loi ?

Ah ben je suis autonome, hein, ça fait 20 ans que je suis toute seule. Jusqu'à 2013, j'ai toujours

vécu comme tout le monde. Regardez là, je n'ai pas de femme de ménage, c'est ma belle-fille qui est sans logement que j'héberge avec sa petite fille. Mais autrement avant, moi j'étais toute seule. J'avais... Comment vous expliquer, j'attendais jusqu'à ce que je ne puisse plus bouger pour prendre quelqu'un pour faire le travail, je le faisais quand même. Je prenais mon temps, mais je faisais mon travail moi-même. Je n'ai jamais demandé une aide-ménagère, je faisais, jusqu'à maintenant mon travail moi-même.

Vous dites que vous êtes seule là ? Par rapport à la maladie, est-ce qu'il y a des gens qui vous ont aidée pour accepter la décision, pour...

Non, Monsieur M. il m'a dit que, simplement dit que : « les trucs que j'avais, cela pouvait devenir cancéreux, comment je l'accepterai ? »

Ben je lui dis : « si j'ai le cancer, j'ai le cancer, je ne vais pas...

Il vous en a parlé quand ?

Nous, On parle souvent avec monsieur M. oui, on n'a pas de secret. Moi je n'ai pas de secret avec monsieur M. Euh, il va me poser une question, je ne vais pas faire le tour de la question, pour ne pas répondre. Non, non, ça... Je préfère savoir ! Que d'être dans l'incertain, voilà. Moi je préfère que l'on me dise tout, combien de temps j'en ai... ça ne m'effraye pas.

Et comment, votre famille, vos enfants, ils ont accepté... de ne rien faire ?

Ben, ils ne peuvent pas faire grand chose les pauvres, ils m'aident de leur mieux, déjà. Dans leurs possibilités, parce qu'ils sont comme moi, ils ne sont pas bien fortunés non plus. Ils sont très gentils avec moi. Ils sont très prévenants, même maintenant, c'est une ancienne belle-fille, alors vous voyez, de mon grand fils. C'est-à-dire qu'elle a eu trois lits. Et bien du premier lit c'est mon fils. Il y a au moins dix ans, qu'elle n'est plus avec mon fils et bien elle m'a toujours considérée comme sa belle-mère. Et là, elle fait tout ce qu'elle peut pour m'aider. C'est elle qui fait mon ménage, C'est elle qui essaye de gérer un peu pendant qu'elle est là. Moi bien sûr, je ne dois pas être autoritaire : fais moi ci fais-moi cela. Elle fait ce qu'elle est capable de pouvoir faire pour m'aider. Et les autres enfants c'est pareil, chaque fois qu'ils peuvent me prendre ou chaque fois que je demande, ben ils m'emmenent.

Vous avez combien d'enfants ?

J'en ai eu huit.

Des petits enfants ?

Des petits-enfants, j'en ai peut-être une vingtaine, mais je ne les connais pas tous et des arrières j'en ai sept. Sept arrières. C'est-à-dire que la fille de mon fils, qui est donc ma petite-fille, elle en a déjà quatre, son frère en a trois, ça fait sept, voilà. Pour le moment. Ma maman, elle a manqué d'être trisaïeule mais elle n'a pas eu le temps, la pauvre. Elle est morte quand même à 100 ans, elle avait 100 ans quand elle est morte.

Silence.

Vos enfants, vos proches, ont été des éléments d'appui ou ils vous ont laissé faire ?

Oh, j'ai ma petite vie à moi !

Vous avez votre petite vie, à vous ?

Voilà, ils n'allaient pas me dire, euh, fais ci, fais cela ou tu devrais faire ci tu devrais faire cela. Non, je prends mes décisions, voilà. Il y a 20 ans que je suis toute seule, alors, je n'avais pas le choix. Je faisais mes petites courses, je faisais mon ménage. On se voyait en famille.

Vous faisiez quoi comme travail ?

Ah, ben moi j'étais, jusqu'à... Je suis restée 20 ans avec mon premier mari, donc j'ai élevé les enfants et puis euh, à partir de... Quand j'ai été toute seule, eh ben j'ai travaillé comme tout le monde. Un peu à droite, un peu à gauche. J'ai travaillé un peu partout quoi. Là où il y avait du travail quoi, pour gagner sa vie.

Silence.

Le téléphone portable sonne...

C'est mon grand fils qui appelle. Je lui expliquerai après.

Et là chez vous par rapport à 2013, est-ce que vous trouvez que vous êtes limitée ? vous avez des difficultés à faire les choses ?

Vous parlez du point de vue...

Depuis votre maladie ? en fait.

Ben non, il y a l'essoufflement que je n'avais pas qui est arrivé, et c'est l'essoufflement qui m'handicape le plus. C'est l'essoufflement qui m'handicape le plus. Autrement, j'essaye de faire... Regardez (*elle montre son lit dans la chambre*), j'ai fait mon lit.

Le téléphone portable sonne...

C'est mon fils, il veut poser des questions, aussi, mais ce n'est pas le moment.

Donc c'est l'essoufflement qui vous gêne le plus ?

Voilà, oui ben j'appuie comme cela, il ne rappellera pas (*elle essaie d'éteindre son portable*).

Le téléphone portable sonne...

Rooh...

J'essaie de l'éteindre mais je n'y arrive pas, je ne sais pas comment on éteint. Vous savez faire vous ? Je ne sais pas où l'on éteint.

Elle me donne le téléphone, je l'éteins et lui rend.

Là.

C'est bon ? voilà comme cela, il ne nous embêtera plus.

Je lui ai coupé le sifflet.

Voilà.

Donc l'essoufflement là, qui est plus difficile ?

Voilà, parce que, moi, je voudrais faire des trucs. Et quand je les fais et ben, ça m'essouffle : comme ramasser quelque chose par terre ou alors, en arrière, ou quand je suis trop baissée, comme cela. C'est gênant parce que moi je voudrais faire, mais je ne peux pas.

Est-ce que vous pensez que les médecins peuvent vous aider là-dessus ?

Ben je ne sais pas. S'il y a un miracle, je ne pense pas. S'il y a un remède miracle. On me disait que quand j'étais à l'hôpital, on me mettait de l'oxygène. Donc cela m'aidait, mais dès que la saturation elle baissait, il remettait l'oxygène.

Là, vous n'en avez plus besoin de l'oxygène ?

Ben, pour le moment, non, mais ça n'empêche pas l'essoufflement, il vient... L'essoufflement, il vient sûrement des poumons. Ça vient d'ailleurs ?

Parce que moi en... dans le... J'avais de la bronchite chronique. Donc la bronchite, c'est un peu les bronches, aussi, ce n'est peut-être pas pareil que les poumons, mais... j'ai une bronchite chronique. Mais ce qu'il y a de bien, c'est que je ne tousse pas. Vous savez, après avoir fumé, comme j'ai fumé... après avoir, fumé comme j'ai fumé, j'aurai pu tousser beaucoup, eh ben, non cela va je ne tousse pas.

Vous avez arrêté de fumer ?

Houlà, il y a... depuis que l'on m'a mis la boîte là. (*Elle monte sa clavicule*)

Depuis que l'on a mis la pile.

Oui, parce que le docteur, il a dit : « c'est soit la caisse, soit le soleil. » Alors cela voulait tout dire. La caisse c'était : « si tu n'arrêtes pas tu meurs. Tu veux voir le Soleil ? Hé bien t'arrêtes. » Et j'ai choisi la bonne décision, voilà.

Le Soleil.

Ça fait deux ans et demi que je ne fume plus et j'ai fumé pendant 66 ans. Je n'ai jamais arrêté par contre, parce que au départ, je suis mal tombé (*elle parle de son premier mari*) donc mon anti-stress c'était la cigarette. Et après je n'ai jamais pu m'arrêter. Même après des années, j'avais toujours des problèmes avec eux... pas avec les enfants, mais avec le mari donc eux, je me bataillais là-dessus, et je me jetais sur les cigarettes, c'était mon anti-stress.

Pendant que vous étiez à l'hôpital, comment cela s'est passé ? Vous êtes restée longtemps ?

Je suis restée un mois et demi. Oui, parce que je suis restée presque trois semaines avec l'oxygène et je ne pouvais pas me lever. Donc il fallait voir selon les mouvements que je faisais. En enlevant l'oxygène, là où j'en avais besoin, à quel moment j'en avais besoin. Donc et puis surtout la nuit. Surtout la nuit, parce que moi je ne dormais pas, je regardais le plafond. Et puis voilà, je n'avais pas de solution et attendre le matin que... Et dès que le matin arrivait, ça allait à peu près quoi. Ils me mettaient l'oxygène toute la journée.

C'est pour cela, monsieur M., il m'a modifié mon traitement, justement pour voir, pour équilibrer toutes les parties. Parce que les poumons, ils fatiguaient le cœur et le cœur il fatiguait les poumons. Alors il fallait équilibrer et c'est en cherchant monsieur M., qu'il arrive à trouver le traitement qui lui convient. Donc là, il m'a modifié mon traitement, si après la modification du traitement, il peut... Il voit que cela va aller, bon il laissera comme cela, ou il sera obligé de me faire prendre de l'oxygène quoi, pour que cela ne fatigue pas trop les parties malades quoi.

Vous avez été hospitalisée en 2013 ?

En 2013, en 2014 et en 2015.

Pourquoi en 2014 et en 2015 ?

Euh, la première fois c'était pour la boîte. Et la deuxième fois, je prenais des... j'étais tombée dans la maison, je m'étais tapée la tête. J'étais en train de faire la vaisselle et je suis tombée et je me suis tapée la tête dans le placard qui était derrière moi. Donc euh, ma petite fille, elle ne voulait pas que je reste toute seule, elle m'avait emmenée aux urgences. Ils m'avaient gardée. Ils m'ont gardée, euh, je ne sais pas moi... moins longtemps quand même : quinze jours, trois semaines. Et puis la dernière fois là je suis restée un mois et demi. Il n'y a pas longtemps que je suis rentrée.

Il n'y a pas longtemps.

Il y a que deux mois que je suis rentrée.

Pourquoi vous y étiez allée ?

Parce que Monsieur M., il avait vu que ça n'allait pas, ils m'ont emmenée d'urgence. C'est l'ambulance de B. (nom de l'hôpital) qui est venue me chercher parce que si j'avais attendu le lendemain, je risquais de mourir. Donc le docteur, m'avait fait rentrer un week-end. Et là-bas, ils m'ont dit : « heureusement que vous êtes venue, parce que si vous n'aviez pas pris le traitement tout de suite, ce n'était même pas la peine de m'emmener. » Voilà.

Qu'est-ce que cela vous évoque l'hôpital ?

« C'est le dernier secours » comme on dit. On n'a pas le choix. Si le médecin il ne peut pas faire, heu, faut bien aller. Faudrait qu'il y ait des médecins qui soient aussi bons que ceux qui sont à l'hôpital, ils ont tous leur spécialité. Ils ont tous leur spécialité.

Cela vous évoque quoi ?

Moi, ben les médecins, on en a besoin.

Des médecins ?

Il n'y a pas de malades, il n'y a pas de médecins. Et s'il n'y a pas de médecins, il n'y a pas de malades. L'un comme l'autre, on en a besoin hein. Le malade a besoin du médecin et le médecin s'il veut, comment... organiser sa vie, il a besoin des patients aussi, c'est sûr.

Tout du moins pour moi, hein, je ne sais pas comment les autres ils raisonnent.

Comme on dit : « le malade a besoin du médecin, le médecin a besoin du malade. » Si le médecin il n'a pas de malades, il ne peut pas, il ne peut pas apprendre. Il ne peut pas faire de recherche. Il en faut hein. Il faut des médecins, il faut des chercheurs, faut de tout quoi, tout est bon hein.

Vous parlez de recherche, on vous en a proposée ?

Des recherches de ?

De la recherche pour votre maladie ?

Ben non, je n'ai j'avais vu de... comment vous appelez cela moi des psychologues et les trucs comme cela, moi j'en ai jamais vu.

Oui, non de la recherche pour comprendre pourquoi...

Ben je regarde beaucoup les reportages, donc j'essaye de prendre connaissance, selon mon degré, selon mon degré de... mais autrement. Oui, j'aime bien les reportages, sur la maternité, ils font voir, ceux qui opèrent à cœur ouvert, tout ça ; J'aime bien me documenter voilà, essayer de comprendre.

Silence.

Comment vous voyez les choses ?

Comment cela, voir les choses ?

La suite ? L'évolution ?

Comment je vois la suite de l'évolution de la maladie ? bah. Qu'est-ce que vous voulez que je fasse ? Je suis obligée de... comme on dit : « on suit. » Ce n'est pas de se lamenter, se lamenter qui va changer les choses hein. Voilà. Ce n'est pas cela le problème. Mais ça ne me gêne en aucun... Vous voyez, je ne vais pas me déprimer parce que j'ai cela quoi. J'essaie d'être plus forte que la maladie. Tout du moins, j'essaie, je ne dis pas que je le fais... Mais j'essaie.

Est-ce que vous avez des choses à rajouter ?

Ben à rajouter cela dépend, quoi ? Si c'est une question de documentation, de je ne sais pas comment, de choses qui peuvent se faire, je ne sais pas moi. Comment vous voyez la question ?

Sur la décision, sur ce dont on a parlé.

Ben, je ne sais pas moi comment vous dire, je ne vois pas d'autres possibilités qu'il peut y avoir. Comme vous dites, comment des décisions. Je ne vois pas. Qui trouve par exemple des choses qui puissent faire avancer le traitement, le soulagement, euh je ne sais pas moi, un genre comme cela.

Qu'est-ce que vous pensez de l'entretien ?

Bah, ce n'est pas... C'est très bien, parce que vous vous êtes obligé de vous documenter sur certains trucs et nous, on est obligé de savoir aussi. Comme on dit, l'entretien il n'est pas euh, comment on appelle cela... Il n'est pas inutile quoi. Je ne sais pas comment vous le dire. Vous, vous avez besoin d'apprendre et moi même si je suis un petit peu, pas aussi intelligente que vous, j'aime comprendre les questions que l'on me demande justement. Voilà. Je suis très curieuse. Je pose des questions même aux médecins là-bas à l'hôpital. Et pourquoi ci et pourquoi cela. Vous me direz, c'est très bien de poser des questions. En voulant dire que ce n'est pas inutile de poser des questions même s'il on est malade.

Quand on vous a proposé de laisser faire la maladie, est-ce que vous avez eu besoin d'aller voir quelqu'un d'autre ? Un autre médecin ?

Non, non, c'est toujours avec les médecins qui me soignent à l'hôpital ou monsieur M.

C'est quel hôpital ?

C'est à B. et

Vous n'êtes pas allée à L. ?

J'ai été à L. une fois mais, comme ils m'ont fait que des examens, donc je n'ai pas trop... Je ne suis pas trop L. moi. Comme je suis l. (*de la région*), j'ai vécu assez longtemps là-bas. Donc eux, je ne suis pas trop L.. Moi je suis plutôt la campagne, on peu appeler cela la campagne, B. ce n'est pas la campagne, mais ce n'est pas polluant comme à L.

Entretien numéro 12 de monsieur J.

Janvier 2016.

Patient de 78 ans, né le 14 mai 1937, présentant une AOMI, avec un antécédent de Mal de Pott sur la hanche droite, traité pendant 5 ans dans l'adolescence en 1954.

Diagnostic en 2012 d'un cancer pulmonaire diffus, sur un bilan d'une tumeur de la gorge opérée. A réalisé un an de chimiothérapie et radiothérapie. Puis a décidé d'arrêter en juillet 2013 toute prise en charge pour son cancer. Il a gardé un suivi tous les 3 mois auprès de son pneumologue.

L'entretien a lieu au domicile, dans la cuisine, en présence de son épouse, qui n'interviendra pas dans la conversation et qui partira sortir les deux chiens au cours de l'entretien. L'entretien dure 37 minutes.

Vous êtes ou vous avez été confronté à une décision concernant votre état de santé, pouvez vous nous expliquer comment vous avez vécu cette situation ?

Eh ben, j'ai pris la décision, pour la bonne raison, c'est que je me voyais partir. Je ne mangeais plus rien, j'avais plus de force. J'ai perdu dix kilos en point de temps. Et puis quand j'allais à la chimio, j'étais malade, mais malade. Alors à ce moment-là, j'ai dit si c'est pour m'en aller... mes enfants me voyaient partir, ben ouais. Si c'est pour m'en aller, j'aime autant y aller directement, comme cela, que de souffrir davantage avec cette chimio. Je n'en voulais plus, je n'en voulais plus.

Et puis finalement, ben j'ai eu raison, madame P. (son pneumologue) n'en revenait pas. Elle m'a dit : « ben ma foi, c'est un cas vraiment spécial, je n'ai jamais vu ça, vous avez choisi la bonne option. Tant mieux, qu'elle me dit, ben ma foi que ça continue. »

Alors elle m'a demandé si je voulais la revoir de temps en temps, j'ai dit : « aucun problème, je lui dis comme cela vous arrange. » Eh bien elle m'a dit : « j'aimerais vous voir tous les trois mois pour voir l'état, où c'est que vous en êtes. Je vous ferai une radio à chaque euh... chaque visite. » Je lui dis : « pas de problème, on fera comme cela. » Alors j'ai accepté tout ce qu'elle m'a demandé. Et par contre moi, je crois que la chimio, toutes les personnes ne réagissent pas pareil. Dans ma famille j'ai déjà un frère qui est mort comme cela, l'ainé. Après j'ai eu ma sœur qui a un an de plus que moi, qui est morte d'un cancer du sein. Après j'ai un autre frère qui était derrière moi qui est mort d'un cancer de la prostate et puis maintenant c'est mon tour.

Et cette décision vous l'avez prise quand ?

A la dernière séance que je devais faire. C'était au mois de juillet, il va y avoir trois ans.

Il y a trois ans ?

Oui, trois ans au mois de juillet. Début juillet.

Juillet 2013 ?

Oui.

Et c'était pour quelle maladie, est-ce que vous pouvez nous raconter comment la maladie est venue.

Ben je n'ai rien senti hein. Quand j'étais, cela date de vieux déjà. Quand j'ai été opéré de la gorge, j'ai passé une radio et puis c'est là que le docteur J., celui qui m'a opéré là, l'ORL a vu que j'avais une tache au poumon. Alors il m'a envoyé voir madame P. qui était à L. (*une ville*) à ce moment là. Et elle, elle a vu cette tâche ou bien ce n'est pas grand chose, mais cela peut s'opérer. Et puis ça a traîné comme cela. Et puis finalement je suis repassé à la radio, j'ai passé des IRM, j'ai passé de tout, scanners ! c'est là qu'ils ont vu que ça grossissait un peu. Et là pareil, ils se sont concertés avec Madame P. et puis d'autres docteurs pour savoir si j'étais opérable et puis du fait qu'ils ont vu que j'avais le deuxième poumon qui était un peu tâché, ils ont dit : « on ne peut pas faire les deux lobes. Pas question d'opération, on va partir déjà sur la chimio et puis les rayons. » J'ai fait les rayons après.

Alors j'ai été à L. (*un hôpital*). Avec leur nouveau système là, et moi au lieu d'avoir cinq minutes et puis tout terminé. C'est vingt minutes ! sur l'appareil. Et comme il m'avait dit, ça ne brûle pas. Je n'ai pas eu aucune brûlure (*dit-il en montrant son thorax*), c'est formidable leur truc. Parce que mes frères et sœurs qui sont partis, ils ont eu des rayons, ils avaient tous brûlé, ils souffraient affreux. Alors c'est pour cela que ça m'a fait réfléchir, j'ai dit : « j'arrête tout, tout. » Voilà.

Et c'était au bout de combien de temps de chimiothérapie ?

J'ai fait un an.

Silence.

Ben, je suis persuadé qu'il y a longtemps que je serais plus là si je n'avais pas arrêté. J'étais vraiment à plat, plat, plat. Les enfants, ils le voyaient. Ma foi.

Ils en ont dit quoi les enfants ?

Ben, ils sont perplexes, ils sont comme madame P. (le pneumologue) c'est extraordinaire quoi. Parce que moi, je me suis laissé dire que même par madame P. que dans mon cas, j'avais un cancer des poumons. Quelqu'un qui fait la chimio et qui arrête comme cela, brusquement : trois quatre mois maximum, c'est là fin ! J'ai dit allez, allez, je m'en fous, et puis j'ai continué à vivre comme cela. Et je vis et puis j'ai repris du poids. J'ai repris mes huit kilos que j'avais perdus.

Silence.

Qu'est-ce que l'on vous a donné comme informations, comment vous avez décidé cela ?

Quand j'ai décidé d'arrêter ? ben, tout le monde a dit : « c'est votre choix, vous être libre de votre corps, vous en faites ce que vous voulez. » C'est tout. On m'a dit : « c'est à vous de choisir, c'est tout. »

Cela vous a fait peur cela ?

Pas tellement ! Pas tellement, parce que je me voyais partir, je me suis dit je suis foutu. Plus tôt, si ça peut me débarrasser et puis on en parle plus.

Silence.

Moi je n'ai pas peur de mourir, s'il faut mourir, on meurt et puis c'est tout. Et puis encore actuellement. Quand ce sera le moment, ça sera le moment. Parce que je me demande, si cela va

durer longtemps. Alors ça, ça va très bien pour le moment.

Quand vous revoyez votre docteur, il vous dit quoi sur la maladie ?

Ben, elle ne sait pas qu'en penser. Comme dit madame P. : « je ne sais pas ».

Il y a encore la maladie ?

Ah ben oui, oui, ah, ben on voit bien la tâche sur la radio, chaque fois que je passe tous les trois mois. Elle compare, et pour le moment c'est stationnaire, ça ne bouge pas.

Silence.

Qu'est-ce que les médecins en ont pensé de votre décision ?

Je n'en sais même rien. Non pas trop. Il y a le docteur C. (*chirurgien ORL*) que je vois pareil, tous les trois mois pour ma gorge ; et ben il en comprend rien non plus. Mais ce qu'il y m'a dit, il m'a forcé, il m'a dit : « vous ne prenez rien et puis vous allez toujours de mieux en mieux. » parce qu'il m'a vu reprendre des forces, tout. Il me dit : « vous avez fait quelque chose ? » Je lui dis : « ben non, ah, j'ai été voir une guérisseuse et puis le magnétiseur. »

Il m'a dit : « ça se peut que cela vous ait fait du bien, continuez. »

C'était quand ?

Ah ben, dès les débuts, j'avais été la voir déjà.

Pendant les traitements, pendant la chimio ?

Ouais

Silence.

Je sais bien que les docteurs, aiment pas, mais... c'est possible qu'elle m'ait fait du bien.

Silence.

Qu'est-ce qui vous a aidé pour prendre la décision ?

Ben, ce qui m'a aidé, c'est que mes enfants ils m'ont dit : « faut pas te laisser aller. Bon tu as des enfants, des petits enfants, faudrait quand même bien que tu les vois pousser, quoi grandir. » Alors cela m'a remonté un peu la force quoi. Autrement je me laissais aller. J'étais à bout, j'étais à bout. Ce qui m'a bien remonté, ça je suis certain : tous les matins, je mangeais un grand bol de Blédine ®, pour bébé. Et ben mon vieux, ça a commencé à me faire prendre du poids et puis bien de la vigueur ! Parce que pareil avec ma gorge, je ne peux pas bien manger n'importe quoi. Les assaisonnements, il en faut point, toujours pareil

Et la décision est venue de votre part ? On ne vous a pas dit...

Ah oui, personne ne m'a poussé non, non.

Et le médecin ne vous a pas dit : « on ne peut plus rien faire » ...

Non, c'est moi qui ai décidé comme cela, de but en blanc.

Vous étiez à bout.

Ah, oui, je ne supportais plus, plus, plus, plus la chimio, plus ! j'étais mort, les trois premiers jours, mais alors, raide. Et je mangeais pas, cela ne pouvait pas aller.

Cela représente quoi pour vous la chimio ?

Je n'en sais rien, je ne sais pas si c'est pour tout le monde pareil, mais ça serait à recommencer je crois que j'en ferai point. Je n'en ai pas refait.

Je ne peux pas dire que ça m'a fait du bien, je peux pas... non. Parce que tant que j'en ai fait, ben je baissais, je baissais c'est tout. Je n'ai jamais été requinqué. Ah, non.

Et puis j'avais déjà entendu de ma famille tous ceux qui sont partis avec ça, c'est de la saloperie.

Quand on vous a annoncé la maladie, comment vous avez pris la chose ?

J'en avais déjà tellement vu, parce que j'avais déjà eu la tuberculose des os, alors j'avais été à P.
(*Station balnéaire traitant la tuberculose après guerre*).

Vous avez eu d'autres maladies ?

Ben non, pas d'autres maladies non.

Vous n'avez pas eu d'autres maladies, vous n'aviez pas de médicaments ?

Non, non...

Maintenant ? Ah ben si j'ai les artères qui sont bouchées, mais ça, ça n'a rien à voir. J'ai été ponté des deux côtés, et puis un pontage croisé. C'est cela qui me fait le plus, quoi.

En ce moment ?

Oh, oui, ça ne circule pas bien, oh ça provoque des douleurs sur les mollets.

Et sinon, le souci à la gorge, et le souci aux poumons.

Oui.

Et c'est tout.

Voilà.

Silence.

Vous avez été toujours suivi par le même médecin ?

Oui

Vous n'avez pas eu besoin d'avoir un avis complémentaire ?

Non, non. Mon médecin de famille, ben c'est le mari de madame P.

Est-ce que... Qu'est-ce que vous savez de vos droits concernant une décision médicale ?

Je ne connais rien du tout là-dessus.

Concernant la loi ?

Non, je ne connais pas. Ignorant.

Si je vous dis la loi Léonetti, est-ce que cela vous évoque quelque chose ?

Pas du tout.

Silence.

Est-ce que vous pouvez vous présenter en quelques mots ? Qu'est-ce que vous faisiez dans la vie, et maintenant, votre âge...

Quand je suis sorti donc de P. (*après son traitement de la tuberculose, ndlr*), c'était en 1954. Mon père était cultivateur. Alors j'ai été... comme je suis rentré avec des béquilles et que je marchais très mal, je suis resté à la maison. Je ne pouvais pas faire grand chose, bien sûr que non. Et puis après j'ai eu la visite de l'assistante sociale et puis elle a conseillé à mon père de me mettre dans une maison pour apprendre un métier. Alors fallait que je choisisse. Et puis j'avais demandé pour être à M. (*une ville*) dans les lunettes, ça n'a pas marché. Quelque temps après dans le journal, j'ai vu qu'ils cherchaient des carreleurs à A. dans le Cantal. Oh ben les choses se sont accélérées ? j'ai dit c'est bon : "allez j'y vais." J'ai été passé mon CAP. J'ai passé, j'ai eu mention bien. J'ai fait cela pendant 20 ans et après la médecine m'a arrêté parce que je peinais de trop, les genoux, puis tout. Alors j'ai été à l'usine, l'usine d'ici, ferronnerie et là il m'a mis à une place assise. J'ai fait 20 ans exactement pareil, j'ai fait 40 ans de travail avec tout le bazar. J'étais content d'arriver à la retraite et puis c'est là que les artères m'ont bloqué, alors je n'ai pas profité de la retraite, (sur un ton de

lassitude.)

Vous fumiez ?

Oh oui, et oui. Des roulées, je fumais que des cigarettes roulées.

Vous rouliez vos cigarettes.

Je fumais un paquet tous les deux jours, péniblement deux jours. Cela faisait beaucoup.

Silence.

Le tabac cela vous évoque quoi ?

Ah, c'est du poison, c'est tout. J'ai un garçon là, l'ainé, il fumait comme un pompier aussi et bien il a arrêté cette année, il a fait un infarctus, par le tabac. Espérons qu'il ne recommence pas.

Si je vous parle de directives anticipées ?

C'est-à-dire.

Si votre état s'aggrave, vous envisager d'aller à l'hôpital ?

Cela va servir à quoi, si cela s'aggrave cela va être la fin, c'est terminé. A moins que les enfants me poussent. Ouais, parce que j'en ai sept.

Sept enfants. Et ils ont pris comment là... vous m'avez dit perplexité mais au tout début ?

Ben, cela les a refroidis hein.

Quand vous avez arrêté ?

Le tabac ?

Non, la chimio ?

Ils m'ont dit que j'avais raison : « t'as bien fait. » Ils s'en sont rendu compte eux-mêmes.

Même au tout début.

Quand j'ai arrêté ?

Quand vous avez arrêté la chimio ? Le jour où vous avez arrêté, ils vous ont dit O.K.

Ah, oui, oui.

Ils étaient plutôt d'accord avec vous.

Ah oui, oui.

Ils étaient plutôt d'accord avec vous ?

Oui.

Et votre épouse ?

La même chose, hein, oui.

Vous auriez eu besoin de soutien, de chose comme cela ? Pour vous aider.

Ah non, je ne pense pas, pour le moment non.

Et pour prendre la décision ?

Ben, pour prendre la décision, je l'ai prise tout seul. Oh, je n'en ai même pas causé, je crois pas beaucoup, oh non. J'en avais marre, marre marre. Au contraire, j'avais plutôt envie de m'en aller tout de suite, c'est ça, de plus souffrir.

Et comment cela s'est passé après ? Vous avez revu le Docteur P. ?

Eh, ben, je ne sais pas, j'étais suivi par le Docteur R. pour la circulation et tout le bordel. Et puis il y avait des moments où j'avais un petit peu le noir. Parce que je ne pouvais plus rien faire cela me contrariait sérieusement. Alors il m'a donné pour les nerfs, ça a passé et j'étais prêt de... « quick » ... me suicider, j'en étais vraiment près.

Silence.

Et cet épisode, ça a duré combien de temps ?

Ah, il m'a donné des médicaments qui m'ont « ensuqué », au bout de... une semaine ! je ne pensais plus à ça.

Et l'amélioration, vous l'avez sentie quand ?

Ben, petit à petit. Ça a été assez rapide. Je me suis senti mieux assez vite, oui.

Silence.

Qu'est-ce que vous envisagez pour la suite ?

Je n'envisage plus rien, hein. Oh non. Oh, non je ne peux plus marcher alors cela ça me tue. Je peux plus marcher, je fais quoi : je marche avec deux cannes et je fais quoi vingt, trente mètres et je fais demi-tour, je reviens à la voiture. C'est tout, c'est cela qui me manque le plus. Autrement là je ne sens rien, si par moment, là... Le cancer il est là (*il montre sa poitrine droite puis son bras droit*) ça me prend le bras. Alors j'ai des cachets là, j'en prends et puis ça passe.

Ça, c'est pour la douleur, vous prenez d'autres cachets ?

Oui, je prends du tramadol ® et (*se lève et va chercher la boîte qui est sur l'étagère de la cuisine : une boîte d'oxynorm 5 mg®*).

D'accord, tramadol® et oxynorm®

Voilà, mais ça constipe ces saloperies.

C'est dommage parce que ça fait bien effet.

Et pour les artères, est-ce que vous prenez quelque chose ?

Ah ben oui, j'ai du Préviscan ® et du... Préviscan ®, du Kardégic ® et puis du, oh comment que c'est...

Il se lève et va chercher dans la pièce d'à côté les autres médicaments, revient avec un sac contenant : Préndopril ®, Préviscan ®, Avodart ®, Crestor ®, Témérit ®, Pariet ®, Tramadol ®, Nebivolol ®.

ça c'est pour la prostate, Crestor ® !

Et tout cela c'est pour vous ?

Oui.

Silence. Je note les médicaments.

Qu'est-ce qui est difficile pour vous au quotidien ?

Bien, ce qui est difficile c'est que je ne peux pas faire ce que je veux. Je ne peux rien faire, rien et puis le moindre effort, ah ben je souffle, je souffle, ça par contre c'est de pire en pire.

Et vous trouvez que cela évolue ?

Bien, je crois oui. J'ai l'impression quand même. J'ai passé les tests là, je les passe tous, pas tous les trois mois, mais six mois peut-être.

Pour respirer ?

Ouais.

La spirométrie ?

Ça baisse un peu, ouais.

Ça, c'est en rapport avec quoi ? Vous savez ?

Non.

Est-ce que vous avez des choses à rajouter ?

Ben je crois que j'ai tout dit hein. Oh oui, c'est bon.

C'est bon. Qu'est-ce que vous pensez de cet entretien ?

Oh, ben ma foi si cela est nécessaire, si cela peut servir à quelqu'un d'autre. Je ne vois pas d'inconvénient du tout. Je suis même prêt à recommencer.

Vous avez déjà connu des cas comme cela ?

Des gens qui ont ?

Arrêté la chimio ?

Oui, j'en ai eu dans le cadre de ma thèse et puis il y en a d'autres à qui on a dit que l'on ne ferait pas de chimiothérapie et qui sont suivis depuis deux, trois ans parce qu'ils ont des tumeurs spécifiques ; ce n'est pas tout le monde, qui a des cancers du poumon qui évoluent comme cela lentement.

Ah oui, plutôt rare, elle m'a dit madame P. Je lui ai demandé : « comment cela se guérit ? » Elle m'a

dit : « je n'en sais rien. »

Ben ça oui, on peut encore moins savoir.

Elle est douce, on peut discuter avec elle, c'est un médecin très bien, oui. Elle me remonte le moral quand je la vois.

En général qu'est-ce que cela vous fait, ça représente quoi pour vous les médecins ?

Eh ben, heureusement que l'on en a ; on peut dire que si on en n'avait pas, ça serait comme il y a 30-50 ans, on s'en allait plus vite, hein. On est quand même bien soigné, faut pas dire. Moi j'ai perdu ma maman, j'avais 4 ans, alors. Elle est partie avec la tuberculose. Et pareil elle n'a pas été soignée. Et moi, si je n'avais pas avec ce que j'ai eu là : la tuberculose des os. C'était un médecin qui était un véreux, il était reconnu, il était « casé ». Parce que il m'a soigné à la maison, il ne m'a jamais proposé de m'emmener à l'hôpital rien. Et puis, quand j'ai été au plus mauvais moment, il m'a abandonné. Quand mon père a appelé, il ne s'est pas dérangé. Alors les voisins se sont tous mêlés. Ils ont fait une pétition et puis c'est là que l'assistante sociale est venue, qu'elle m'a embarqué directement à P. (*la station Balnéaire*). Autrement, je serai passé à côté et comme on était jeune et une famille de tuberculeux, hein.

Ça vous a provoqué quoi, cette histoire de tuberculose ?

Ben, je ne peux pas bien dire, hein. Je ne peux pas bien dire. Ben j'évite d'en causer parce que... J'ai été longtemps avant d'en causer à qui que ce soit. Quand on me demandait ce que j'avais eu, je disais : « un accident », c'est tout.

Pourquoi ?

Je ne sais pas, j'étais gêné de parler de tuberculeux. On le restait, il faut reconnaître. J'ai vécu cela. Quand ma maman avait la tuberculose, ben, les gens ne venaient plus.

Il se met à pleurer.

Silence.

Vous trouvez que ça a changé ?

Je pense que oui, je pense que oui, maintenant on n'en parle plus de la tuberculose, pas beaucoup.

Ben maintenant je n'en connais pas.

J'ai été marqué toute ma vie.

En « off », il dira que le tabac fout la vie en l'air des gens.

AUTRIC Benjamin

Limitation, refus et arrêt des traitements : vécu de la décision du patient en fin de vie.
Etude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de douze patients.

118 p, 2 tab

Th. Med. Lyon 1 N°103

CONCLUSIONS :

Les évolutions législatives des 15 dernières années ont fait avancer les droits des patients en tentant de préserver le rôle du médecin : accès à l'information, mise en avant du consentement, possibilité de refus de soins et maintenant possibilité pour le patient de demander le recours à la sédation profonde dans certaines situations particulières. Toutes ces notions étaient bien connues des décisions d'arrêt dans les jurisprudences, elles ont été actées dans la loi. Nous avons voulu observer comment le patient utilisait ses nouveaux droits et comment il vivait la prise de décision.

Nous avons réalisé des entretiens semi-dirigés auprès de patients atteints de maladies graves et incurables à un stade avancé ou terminal. Les patients étaient atteints de SLA, de cancers (poumons, estomac, carcinome hépatocellulaire...) ou de maladies chroniques en phase terminale (polyarthrite rhumatoïde, néphropathie diabétique).

L'objet de la décision était d'arrêter un traitement curatif (chimiothérapie, chirurgie...) ou de ne pas mettre en place de traitement ou de dispositif de substitution (Ventilation Non Invasive, dialyse péritonéale...). En étudiant les verbatims de ces entretiens, nous avons recueilli des émotions et des revendications. Les émotions ont été classées selon les modèles : de Kubler-Ross qui a étudié le travail de deuil et celui des stratégies « coping » en réaction aux situations de stress. Nous observons des similitudes avec ces 2 modèles confirmant que les démarches décisionnelles ne peuvent-être envisagées qu'autour d'un accompagnement adapté à chaque patient dans une approche centrée et un processus décisionnel délibératif.

Au plan éthique, la démarche décisionnelle est de plus en plus collégiale pour les médecins alors qu'elle est de plus en plus autonome pour les patients. Nous pensons que l'information préalable des patients sur leurs possibilités thérapeutiques et de décision est indispensable. Nous constatons qu'aucun patient ne connaissait la loi du 22 avril 2005. Des erreurs d'interprétations sur les indications et les effets de certains traitements ont mené à certaines décisions qui peuvent apparaître discutables.

Le risque, ici, d'une démarche individualiste est de ne pas faire appel à la notion de justice et d'universalité des décisions et de dévier vers une médecine consommatrice.

Les patients peuvent bien vivre des décisions d'arrêt, de refus ou de limitation de traitement, ce travail tend à démontrer que, comme les médecins, les patients doivent s'appuyer sur des tierces personnes afin de les soutenir dans leur démarche de relecture et de discernement pour tenter d'y trouver du sens.

MOTS CLES : refus de soins, refus de traitement, limitation thérapeutique, coping, décision médicale, prise de décision, fin-de-vie.

JURY :
Président : Pr MOREAU Alain
Membres : Pr MORNEX Jean-François
Pr JUILLARD Laurent
Dr MARCELIN-BENAZECH Blandine (Directeur)
Dr JOLIVOT Anne

DATE de SOUTENANCE : le 3 mai 2016

Adresses de l'auteur : 34 avenue Debourg, 69007 LYON
courriel : benjamin@autric.net