

**INSTITUT DE FORMATION EN SOINS
INFIRMIERS - AJACCIO**

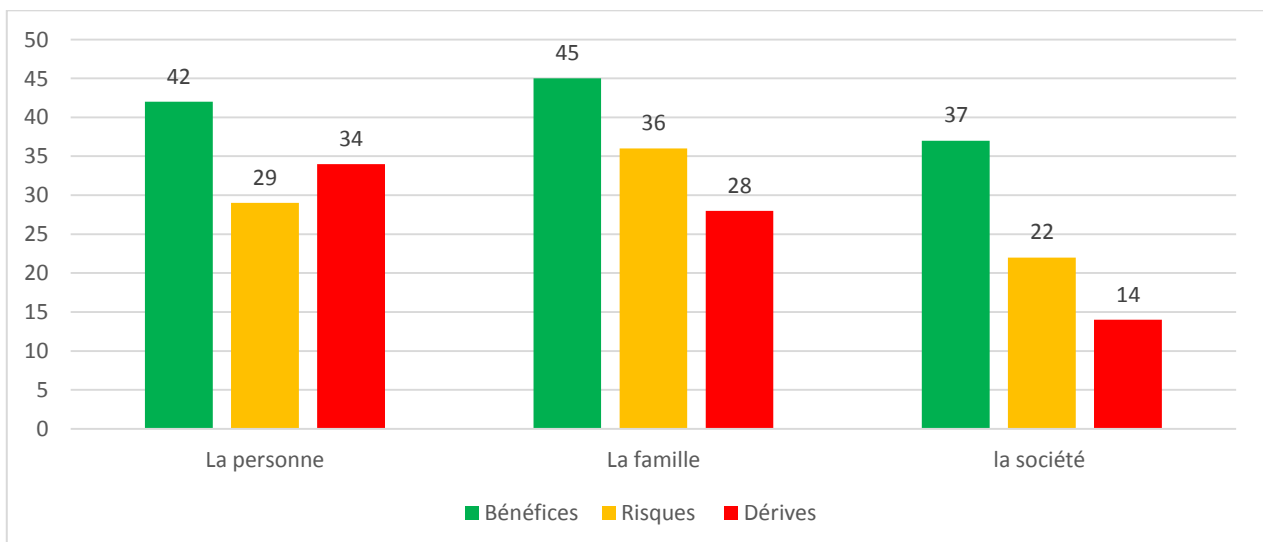
**Thème : Médecine et convenance
Sous thème : L'aide à mourir**

Présent : Dr Alain de Broca

Lieu	Ajaccio
Date	Le 1 ^{er} juin 2018
Public et nombre	IFSI étudiants 2 et 3 ^{ème} année mélangées = 60 (1/3 masculin)
Circonstances	Temps de consultation citoyenne spécifiquement dédié aux états généraux
Durée	3 heures
Méthode	BRD – Situation – préconisations
Qui s'est exprimé	Tous par oral ou par le biais de l'application sli.do

Question	Le gouvernement se pose la question de savoir s'il faut ou non légiférer pour l'aide à mourir. Qu'en pensez-vous ? Quels bénéfices (avantages), quels risques (peurs, problèmes), quelles dérives peut-on évoquer selon chaque personnage impliqué par la question
Méthode	BRDP- Situations
Personnages impliqués	La personne (P) – la famille (F) – Le médecin (M) – La société (S) – Les associations (A) – Le système assurantiel (AM)
Personnages discutés	La personne (P) – La famille (F) – Le soignant (M) – La société (S)

Nombre de verbatim	Total	Personnage malade	Personnage Famille	Personnage S et Soignant
Bénéfices	124	42	45	37
Risques	87	29	36	22
Dérives	76	34	28	14
TOTAL	267	105	109	53



Préconisations

Préconisations réalisées par petits groupes de personnes et lues en séance plénière.

- **La loi pourrait amener une moins bonne prise en charge de la fin de vie, moindre promotion des soins palliatifs.**

La légalisation de l'euthanasie doit compléter les soins palliatifs et non s'y opposer. Pour nous, cette légalisation et les soins palliatifs ne s'adressent pas aux mêmes personnes. Toutes les personnes en fin de vie n'auront pas le souhait d'avoir recours à l'euthanasie. Cela n'engendrera pas une moins bonne prise en soins de la fin de vie mais ouvrira un autre axe de la mort.

→ Elle ne devrait être proposée qu'en situation palliative.

- **Arrêter la souffrance de la famille et des soignants. Qu'est-ce à dire. Peut-on le promouvoir avec la loi, si oui comment, avec une autre loi ?**

→ Prendre en compte que la loi peut atténuer la souffrance d'un côté mais l'engendrer de l'autre

→ Si le soignant est amené à donner la mort => mettre en place une obligation d'un suivi psychologique après avoir effectué le geste et ce sur du long terme.

→ Permettre un accompagnement de la famille et du soignant avant, pendant et après à l'aide d'association, de groupes de parole, de psychologues permettant ou non de ne pas aller plus avant dans la demande

→ Arrêter la souffrance : impossible car la souffrance est d'abord existentielle, et l'humain se caractérise par ce questionnement existentiel

→ avant toute chose, proposer une aide, faciliter l'accès à un soutien psychologique. Orientation vers des associations et/ou psychologues .

- **Si une loi est promulguée, comment faire pour réagir au fait que le professionnel peut avoir un recul insuffisant (lié à l'attachement) provoquant une incapacité d'accepter de réaliser l'acte. Peut avoir une implication émotionnelle trop importante envers le patient, la famille**

→ Sur le modèle de L'IVG, créer un droit de retrait (stipuler par écrit ou non que l'euthanasie va à l'encontre de ses convictions) pour le soignant ne souhaitant pas faire partie de la décision et de l'acte, pour toutes les situations.

- **Devoir apprendre que le soin n'est pas seulement guérir mais soigner c'est aussi la relation et l'accompagnement**

Notre définition du « prendre soin » : considérer le patient dans sa globalité (familial, social, environnemental, psychologique, ethnique, religieux) tout en acceptant ses dernières volontés pour l'accompagner du mieux possible dans son projet de vie.

→ Accepter le fait que le patient ne veuille plus continuer à vivre c'est arriver à ne plus garder pour objectif de « guérir à tout prix » mais « d'accompagner » pour lui permettre de passer ses derniers instants dans les meilleures conditions possibles (tout en ciblant sur l'espoir), avec ou sans loi nouvelle.

→ Cela permet au patient de bénéficier de soins en liens avec ses dernières volontés tout en évitant que les soignants se sentent en « échec » si aucune guérison n'est envisageable.

- **Risque de banalisation du geste, ne plus être dans la fin de vie en oubliant la valeur du mot VIE.**

→ Concertation pluridisciplinaire

→ Accompagnement/suivi par un psychologue (Equipe et patient)

→ Formation - Accompagnement des proches très important

→ Individualiser l'euthanasie (pas de protocole) .. car toute histoire est singulière

→ Favoriser la bienveillance: le confort, l'écoute ...

- Proposer l'euthanasie sur la base du volontariat de la part des soignants
- L'euthanasie n'est pas une alternative aux soins palliatifs (accompagnement palliatif jusqu'aux limites du patient) qui doivent être déployés bien en amont.

- **Etre instrumentalisé par la famille ou le patient**

Quel malade pourrait en bénéficier ?

- Si une loi existe, considérer son application que pour certains types de malades graves en toute fin de vie : qui sont les patients éligibles à une potentielle demande d'aide à mourir (nécessaire mais pas suffisant)
- Proposer une conduite à tenir pour accompagner une telle demande => recevoir les différents interlocuteurs séparément (mettre en place une commission ou un suivi médical et psychologique)

Quel soignant ?

- Déterminer quelle catégorie de soignants accomplirai l'acte - établir le rôle des familles dans la fin de vie
- Ne pas être vu comme un traitement légal pourrait passer par une définition approfondie de la profession : les soins, l'accompagnement qui pourraient aboutir à un choix unique du patient uniquement de mettre fin à ses souffrances. L'aide à mourir serait alors un nouveau soin du rôle soignant ?
- Formation des soignants pour soins palliatifs dans l'accompagnement
- Suivi psychologique pour la famille après la fin de vie du patient
- Notion de liberté de choix pour exercer la fin de vie pour les soignants
- Pas de rémunération en + pour les soignants qui exerceront cette fin de vie pour ne pas tomber dans le « tuer plus pour gagner plus »
- Suivi psychologique obligatoire pour les soignants
- Durée déterminée d'exercice pour les soignants pour éviter les conséquences psychologiques sur les soignants
- Évaluation psychologique des soignants avant de pouvoir exercer ce processus de fin de vie

- **L'euthanasie et don d'organes**

Ce thème nous renvoie à la fois aux avantages, aux risques et aux dérives : Les avantages : plus de disponibilités d'organes « grâce » à l'euthanasie. Le risque : conditionner l'euthanasie au don d'organe, ne laissant pas le choix au patient qui peut avoir un conflit de valeur La dérive : un conflit d'intérêt entre la filière de la greffe et celle de l'euthanasie

- Préconisation : principe de précaution, ne pas associer dans la loi le don d'organe et l'euthanasie

- **Si une loi est votée, y at-il une technique (euthanasie, suicide assisté suisse, SA Oregon) qui puisse répondre aux verbatim échangés. Oui/ NON/ oui lequel ?**

Pas eu le temps de répondre à la question.

Verbatim

Bénéfices

Personnage : La personne

- On ne choisit pas de naître.... mais on pourrait choisir de mourir ...
- Permettre de se préparer soi-même, être au clair et préparer l'entourage
- Organiser sa propre mort
- Le patient a le libre arbitre sur sa fin de vie
- En cas de souffrance (de tout type), et dans la mesure où l'on peut exprimer sa volonté, pouvoir décider de l'arrêt des soins afin d'éviter l'acharnement thérapeutique
- Mourir entouré
- Éviter le passage à l'acte seul pouvant être traumatisant pour la famille et de laisser cette image
- Éviter l'angoisse de "l'attente"
- Une mort propre et sereine
- Mourir dans la dignité, stopper une souffrance incurable
- Mettre fin, selon sa volonté, à sa souffrance
- Ne plus avoir l'impression de "faire subir ça" à son entourage pour le patient
- Être libre de choisir sa propre fin
- Que le patient ne souffre plus, et qu'il puisse choisir de mourir quand il le veut. Ne pas faire souffrir l'entourage
- Éviter de mourir seul, ne pas le faire soi même
- Être libre de choisir sa propre fin
- Avoir le temps de régler les aspects affectifs, matériels, financiers de sa propre vie avant de partir pour aider son entourage.
- Permettre d'entendre les souhaits du patients et de les respecter. Limiter la souffrance
- Abréger les souffrances physiques et psychologiques, liberté de choisir
- Abolir la souffrance du patient Lui donner une possibilité d'action sur son état
- Il garde son autonomie sur ses choix de vie ou de mort
- Donner le choix de choisir l'heure de sa mort quand la souffrance est trop grande
- Respect de la liberté absolue
- L'avantage de mourir: permettre au patient de ne pas se détériorer face à sa famille, ne pas mourir dans la souffrance, mourir devient à choix et non une fatalité subit, la famille à le temps de s'y préparer
- Soulager les souffrances du patients
- Mourir dans la dignité
- Pour soulager les souffrances du patient
- Mourir dans la dignité
- Être libre de choisir sa mort. Notion de liberté
- Disparition de tout type de souffrance
- Soulagement du patient
- Mourir en toute dignité en choisissant quand et comment
- Soulager la souffrance physique et psychologique engendrée par la maladie du moment où cette souffrance réduit complètement la qualité de vie du patient
- Abréger la souffrance du patient et de la famille
- Laisser le choix au patient
- Maladie incurable et douloureuse pour le patient
- Respect de son choix personnel. Sécurité dans l'acte
- Arrêt de la souffrance physique et psychique
- Arrêter la souffrance du patient
- Abréger les souffrances. Ne pas voir son état se détériorer et devenir complétement dépendant d'autrui
- Éviter sa souffrance, la souffrance de son entourage
- Avantage à choisir de son sort, à choisir d'arrêter de souffrir

Personnage : La famille

- Permettre d'accepter la mort de l'autre.
- Ne pas voir son proche devenir « un légume »
- Limiter les frais
- Ne pas être dans le déni ni la colère pour arriver à l'acceptation
- Comprendre les souffrances, permettre de mieux accepter son décès
- Soulagement psychologique
- Peut-être plus facile pour la famille de faire son deuil si le patient ne souffre pas et part selon ses volontés

- L'arrêt de la souffrance vécu par le malade qui nous ferait souffrir également
- Réaliser ces derniers instants comme il le désire
- Pouvoir reprendre son travail
- Ne plus ressentir un sentiment d'impuissance face aux souffrances du proche
- Accompagner et aider, être là pour l'être cher jusqu'au bout
- Mieux accepter la mort du proche
- Respecter le choix de la personne qu'on aime même si on est pas d'accord
- Pouvoir accepter de laisser partir un proche et l'accompagner
- Ne pas voir souffrir son proche, l'accompagner dans ce processus
- Respecter sa décision, de prolonger ses souffrances, se préparer au deuil
- Accompagnement de la famille dans ce processus de fin de vie
- Un choix de notre proche et non une punition ...
- Ne plus voir son proche souffrir. Respect des choix et des croyances.
- Éviter à son proche de mourir dans certaines souffrances
- Être présent au moment et donc de soutenir jusqu'à la fin son proche
- Préparation psychologique
- Savoir que la personne aimée part sereinement et au moment où elle l'a souhaité
- Le temps...

Personnage : La société

- Réduire le tabou
- Améliorer la prise en charge de la fin de vie
- Démographie tirée vers les productifs
- Favoriser le droit de mourir à son domicile
- Améliorer les représentations de la mort ...
- Rentabiliser le déficit de la Sécurité sociale
- Le non jugement
- Augmentation du marché funéraire
- Éviter la peur de la « malemort »
- Savoir que l'on dispose de ce choix en situation de fin de vie
- Améliorer les représentations sociales du libre choix de mort
- Pouvoir parler librement du droit de mourir
- Limiter les frais liés à la fin de vie

- Participer au choix de la personne, l'accompagner au mieux. Possibilité de faire son deuil
- Ne pas voir souffrir un proche. Avoir le temps de dire au revoir. Savoir que son proche va mourir apaisé
- Éviter le temps de l'agonie
- Que le proche ne décède pas "seul" dans son lit
- Ne plus voir son proche souffrir
- Pouvoir respecter les dernières volontés de son proche
- Ne pas voir dépérir son proche
- Connaître le moment et avoir le temps pour dire au revoir à la personne
- Arrêter les souffrances de notre proche
- Rassembler les proches
- Ne pas voir souffrir son proche sans pouvoir rien faire
- Savoir quand dire au revoir
- Un accompagnement dans le confort sans douleur et présente
- Connaître les dernières volontés de la personne et pouvoir en discuter
- Accompagner le proche sans souffrance
- Ne plus voir son proche souffrir et respecter sa décision
- Éviter de voir souffrir une personne qu'on aime si tel est son choix
- Ne plus voir souffrir son proche
- Ne plus voir souffrir un proche
- Temps de dire au revoir

- Être plus à l'écoute des choix d'un patient atteint d'une maladie incurable
- Économie, diminution des coûts de la prise en charge
- Moins d'unités long séjour
- Meilleure gestion des lits
- Pouvoir faire des choix finalement communs à tous
- Plus de lits dans les hôpitaux
- Faire de la place dans les établissements de santé
- Lutter contre la surpopulation
- Place dans les établissements
- L'oséille
- Améliorer la qualité de vie des proches
- Coût moins important dans la prise en soin (pouvant durer quelques années)
- Économie

- Ne plus avoir à financer les soins d'une pathologie incurable
- Limiter le coût de traitement onéreux pour l'assurance maladie
- Economie
- Économies
- Économique
- Financièrement
- Se sentir entendu par nos choix
- Diminution d'une population coutante par rapport au coût important des traitements
- Aspect financier
- Réaliser des économies
- Financier ++++++

Risques

Personnage : La personne

- Solitude et donc marre de vivre, sentiment de ne plus servir à rien
- Peur de souffrir et donc demander une euthanasie précoce
- Risque d'être délaissé par sa famille si elle ne respecte pas ce choix
- Comment annoncer à un patient que sa maladie n'est pas assez « avancée » pour accéder à ses volontés sachant que pour lui elle sera vécue difficilement
- Délégation des soins palliatifs
- (maladie) Incurable => euthanasie ?
- Euthanasie en premier choix en privant le patient de son droit de vivre
- Le droit de mourir implique le devoir de tuer..
- Que cette solution reste dans toutes circonstances le choix du patient et non d'un tiers ou des professionnels de santé
- Subir une forme d'injonction
- Mauvais diagnostic, banalisation, abus de cette loi
- Risque de "regrets" si un traitement ou solution pour guérir est trouvé par la science plus tard
- L'euthanasie peut devenir la facilité
- Être sûr que ce soit vraiment le choix du patient surtout chez un patient non communiquant
- Patient pas suffisamment « préparé » à sa mort
- Délaisser le curatif, ne plus être dans la recherche de "solution"
- Décision prise dans un moment de faiblesse
- L'euthanasie abusive
- Poursuite judiciaire de la part de la famille qui n'accepte pas le choix du patient
- De tomber dans la banalisation
- Il faut être sûr que la personne décide de ce choix elle-même sans influence de l'entourage
- Acte possible et donc choix existant. Difficulté à prendre la décision
- Peur que la maladie soit considérée comme incurable alors que le patient se sentirait capable de vivre avec et donc euthanasie abusive
- Sûreté du diagnostic de maladie incurable ?
- Choix irréversible. Et à partir de quels stades de la maladie peut-on y accéder sans que cela ne soit abusif?
- Euthanasie précoce
- Abus de ce droit chez une personne non cognitivement capable de prendre une telle décision
- Usage abusif de cette loi
- Euthanasie abusive

Personnage : La famille

- Sentiment d'abandon
- Faut avoir confiance en l'équipe médicale
- Impuissance face à la souffrance du proche
- La famille risque de se sentir délaissée
- Enlever le droit de la famille en acceptant le droit de la personne
- Être en colère face au choix de la personne et en vouloir à l'équipe soignante

- Sentiment de regret
- L'état des connaissances médicales évolue : perte de chance
- Ne pas être prêt à voir partir son proche
- Avoir l'impression de ne pas avoir profité jusqu'au dernier moment de la personne. Sensation de temps volé
- Croire qu'il peut guérir...
- Impuissance face à la décision de la personne
- Sensation d'abandon
- Que le patient face un choix précoce
- Ne pas accepter son choix
- Ne pas être prêt à laisser partir l'autre
- Ne pas assumer
- Que la famille n'accepte pas le choix du patient de vouloir mourir
- Sentiment de culpabilité
- Avoir le sentiment que son proche n'a pas les idées assez claires pour prendre cette décision
- Pas le temps de faire son deuil

- Possibilité d'abus de « pouvoir ». Non-respect des choix du proche.
- Croire qu'il peut guérir...
- De le voir partir trop tôt...
- Ne pas vouloir laisser partir la personne
- Vivre avec le fait de Donner la mort en prenant la décision ou en l'acceptant
- Désaccord et non acceptation du choix
- L'état des connaissances médicales, qui évolue
- Peur de ne pas avoir fait le bon choix en acceptant
- Deuil compliqué, sentiment d'impuissance face à la situation
- Une atteinte psychologique face à la non acceptation de la mort
- De subir le choix du proche
- Le désaccord
- Ne pas accepter la décision du proche
- Ne pas accepter le choix du patient
- Ne pas accepter que l'être cher ne veule plus se battre
- Conflits

Personnage : La société

- Multiplication du nombre de cobaye humain
- Euthanasie en milieu carcéral remis en place
- Conflits d'intérêts
- Arrêter les soins palliatifs
- Euthanasie = dons d'organe ?
- Ne plus se concentrer sur la recherche médicale
- Manque de place dans les cimetières...
- Atteinte aux religions
- Augmentation du nombre de demande d'euthanasie non justifié
- Détournement de la loi acceptée lors d'un jugement utilisé ensuite en jurisprudence
- Clivage au sein de la population, vis à vis de la loi, selon leurs convictions
- Judiciarisation
- Être moins dans la recherche dans l'amélioration des prises en soins (recherche pour la diminution de la souffrance...)

- Façon de procéder non éthique
- Risque de remise en question face aux différentes croyances
- Taux de mortalité augmenté
- Avis divergents conduisant au non-respect de la loi
- Risque d'interaction avec l'éthique
- Risque d'affrontement social violent
- Conflit sociétair
- Division entre les pro- et les anti-
- Inversement de la démographie; plus de décès que de naissances

Dérives

Personnage : La personne

- Ne plus supporter la souffrance
- Respecter le choix de la personne qu'on aime

- L'arrêt de la souffrance vécus par le malade qui nous ferait souffrir également
- Respecter le choix de la personne qu'on aime
- Utiliser sa mort pour faire bénéficier proches d'assurances vie...
- abus de dérive de certains Médecins
- Et si personne mineure ? Qui décide ?
- 10% des patients en situation de fin de vie, réclamant une euthanasie maintiennent leur demande une fois que leurs symptômes sont correctement calmés
- Un choix fait par rapport a une souffrance extrême
- Maladie chronique (comme le pauci relationnel par exemple) pouvant dériver à l'euthanasie
- Respect de la dignité non respecté
- La facilité Lorsqu'il n'y a plus de solution
- Famille refusant de garder son proche ne voulant plus assumer ou n'arrive plus à assumer
- Culpabilité si désaccord avec l'entourage
- Disparition du palliatif
- Délaisser le curatif
- Ne plus garder l'espoir de guérison et prendre des décisions trop précoces
- Patient avec des troubles psychologiques influencés par l'entourage ou par ses psychoses

- La "fin" à l'hôpital ou au domicile?
- En cas de désaccord entre la famille et le patient, il peut y avoir conflit entre la famille et l'équipe soignante ayant aidé le patient à mourir
- Plus dérive à l'hôpital qu'à domicile
- Ressentir une forme d'injonction, pour des raisons sociétaire, familiales, économiques ou du jeunisme
- Manipulation de l'entourage
- Décision familiale pour héritage plus rapidement
- La famille qui influence le choix de la personne
- Risque que le soignant influence le patient
- Demande d'euthanasie à l'encontre des véritables attentes du patient
- Profiter d'une situation de faiblesse pour se débarrasser de la personne
- Dépassement des limites de la loi. Influence des proches pour la décision finale
- Chantage de la part de la famille
- La famille qui incite le choix de la personne
- Influence de la famille pour décider du choix
- Harcèlement
- Coût important des soins si pathologie incurable donc solution de facilité économique

Personnage : La famille

- Respect des droits et volontés du patient
- "Vengeance " d'un passé douloureux d'un contentieux
- Soulagement de la famille
- La famille, dans l'incompréhension, délaisse le proche
- Répit familiale
- L'aidant influencé par son épuisement
- Disparition du temps de rapprochement familial que procure parfois le temps long du mourir
- Démarche administrative trop lourde
- Le tuteur prend un choix à la place du patient dans le cas d'un patient dépendant. Conflit d'intérêt
- Si patient ayant une maladie psychiatrique, possibilité de désaccord
- la famille prend la décision pour le patient non apte à prendre une décision consentit, choix opposé entre famille et patient
- La famille décide à la place du patient

- La famille à l'encontre du choix du patient
- Épuisement professionnels face à la difficulté de prise en soin
- La famille décide de faire un choix opposé à celui du patient non communiquant
- Convaincre le proche d'avoir recours à cette solution
- Prendre la décision à la place du patient
- Réfléchir à la place du patient
- Se sentir impuissant face à la décision du patient
- Se servir de la loi pour activer la mort de son proche
- Épuisement personnel
- Entraînant un suicide commun (mari et femme ou mère enfant)....
- Demander la mort pour un répit familiale
- De vouloir influencer son proche
- Vouloir se débarrasser de la personne pour des raisons financières, un "mauvais" parent...
- Influence de la famille du choix du patient en se servant de la loi pour lui montrer que c'est la bonne

décision à prendre pour lui sans écouter la volonté du patient

- Ne pas se sentir écouté face au choix du patient

- Vouloir "s'en débarrasser" par épuisement céder à la facilité

- Malveillance sur la personne malade

Personnage : La société

- Oublier que la mort fait partie intégrante de la vie
- L'intérêt des laboratoires pharmaceutiques
- Unité de soins palliatifs = unité d'euthanasie ?
- Apprendre la mort comme un choix.
- Dérive jacobiniste, refus du handicap
- Utiliser l'euthanasie à d'autres fins que la maladie incurable
- Banalisation de fin de vie et donc mauvaise prise en charge

- Devenir d'une pratique à part entière (établissement spécifique à l'aide à mourir uniquement)
- Dérive du système pour certains patients pour acquiescer à ce droit
- Augmentation du prix de la prise en soins euthanasiques
- Dérive eugénique
- Diminution abusive du coût des traitements
- Règlement de compte
- Génocide