

DÉBAT PUBLIC CAEN	Thème : Médecine et convenance Sous thème : Légiférer l'aide à mourir
--------------------------	--

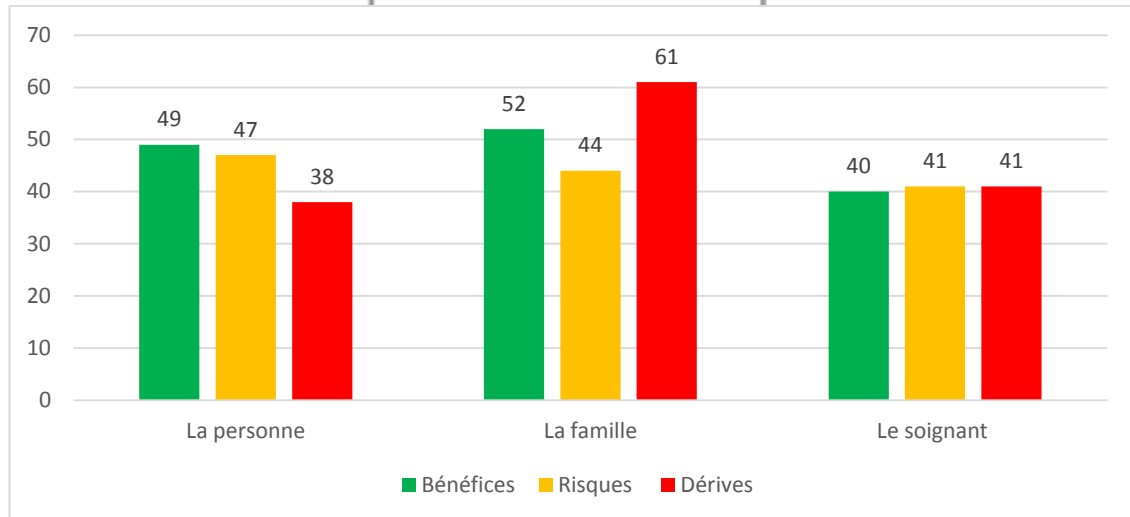
Présents : Dr A. de Broca, Mme Nathalie Ducarme

Lieu	Auditorium de l'ESAM -
Date	15 Juin 2018
Public et nombre	63 personnes (23 hommes, 40 femmes)
Circonstances	Débat public organisé par RCF Calvados-Manche
Durée	2 heures 30 – (19h30- 22h00)
Méthode	BRD - Situation - Préconisations
Qui s'est exprimé	Tous les participants, par oral, de manière manuscrite ou par le biais de l'application sli.do

➤ Flyer diffusé :

Question	Quels bénéfices (avantages), quels risques (peurs, problèmes), quelles dérives peut-on évoquer :
Question posée	Certains demandent qu'une loi sur l'aide à mourir soit promulguée.
Personnages impliqués	La personne ; La famille ; Le Médecin – soignant – La Société - Système assurantiel et mutuelles – Les associations
Personnages discutés	La personne (P) – La Famille (F) – Le soignant (M)

Nombre de verbatim	Total	Personnage P	Personnage F	Personnage M
Bénéfices	141	49	52	40
Risques	132	47	44	41
Dérives	140	38	61	41
TOTAL	413	134	157	122



Préconisations

➤ Le commerce de la mort : limiter les enjeux économiques de la mort

- ➔ Comme il ne peut s'agir d'un contrat commercial, il ne doit pas y avoir d'inégalité d'accès
- ➔ Démarches et prestations sont gratuites et la publicité interdite.
- ➔ La mort « tardive » et le séjour prolongé ne peuvent être pénalisés
- ➔ Les ayant droit ne peuvent être des « obligés des soins »

➤ Le soignant

- ➔ Préserver clause de conscience
- ➔ Décisions collégiales du personnel de santé et des proches
- ➔ Exclure impact économique
- ➔ Débriefing soutien psychologique
- ➔ Suffisamment Insister sur combien cela rapporte au lieu de combien cela coûte

➤ Imaginaire où l'euthanasie devient un mode de pensée

Si cela devient un mode de pensée alors c'est la dérive de la dérive

Au final on se trouve partagés entre faire selon les cas pour éviter l'irréversible et autoriser la décision sous contrôle

- ➔ Imposer une réflexion sur le sujet
- ➔ Imposer un délai de réflexion comme pour l'ivg
- ➔ Organiser un comité des sages avec juriste expert médecin citoyen
- ➔ Ne pas en faire une directive anticipée
- ➔ La mort n'appartient pas à l'état

➤ Critères

Aucun argument ne peut être invoqué pour imposer des critères limitant la vie

- ➔ ne mettre aucun critère, âge, handicap, maladie.

➤ Banaliser la transgression

Qu'est ce qui fonde l'interdit? Comment le définir?

- ➔ Penser une décision collégiale pluri professionnelle où le patient est au centre du dispositif.
- ➔ Revisité à plusieurs temps pour laisser place aux changements de décision.
- ➔ Ne pas oublier la place des soins palliatifs en parallèle.

→ Penser l'interdit moral: qui fait l'acte? Comment le porter ?

➤ **Liberté en oubliant la fraternité**

Le rôle de la loi est de réguler le vivre ensemble (fraternité) et non pas de répondre à des demandes individuelles

7/

→ Si les entreprises devaient avoir à gérer la pratique du mourir, elles seraient soumises à une autorité (tutelle) médicale et éthique.

→ Cette autorisation serait délivrée sous condition (à définir).

→ Les entreprises privées ne peuvent pas être autorisées à exploiter le marché du mourir.

→ La pratique reste exclusivement du domaine de la santé publique.

8/

Pour que l'hôpital reste 1 lieu de soin et non 1 lieu de gestion technique, économique :

→ Prendre en compte la personne dans sa dynamique naturelle sans gommer les valeurs affectives, spirituelles....Et en prenant en charge les aidants

9/ Trouver des solutions techniques en permettant à la personne de rester consciente

Autres préconisations :

→ Encadrer l'euthanasie

→ Accompagnement des personnes à domicile et le développement des services

→ Encadrer l'accompagnement Des aidants

→ Recueillir les volontés dans un fichier national

→ Intégrer dans la réflexion vie/mort l'approche laïque et religieuse

→ Mise en place d'un pôle de recherche pour l'accompagnement du malade en fin de vie

→ Ne pas en faire une prescription car on pourrait le regretter

→ En faire un cas d'exception sans exception

Verbatim

Bénéfices :

P1 : La personne

- Accéder à la médecine palliative
- Dans la souffrance peut surgir, émerger un désir
- Etre respecté
- Droit de décision
- Avertir la famille
- Respecter le malade s'il ne veut pas savoir
- Mettre fin à la douleur physique et morale
- Ne plus être une charge
- Fin de la souffrance
- Libération
- Possibilité de quitter une vie qui ne peut plus avoir d'intérêt
- Se sentir respecté dans son choix
- Intéressant en cas de maladie incurable et/ou de dégénérescence
- Ne plus subir une situation de perte d'autonomie
- Tranquillité d'esprit
- Ne pas ajouter de coûts supplémentaires
- Ne plus nier la mort
- Optimiser les soins palliatifs
- Préserver l'entourage
- Décider
- Abréger la souffrance. Arrêter la dépendance aux autres
- Faire que la loi permette une meilleure information des patients, sans inégalités

- Donner un choix ouvert
- En cas d'annonce de maladie incurable, Peut-on demander une fin de vie alors que le processus de fin de vie n'est pas commencer ?
- Le malade décide, quand, comment, où.
- Est que notre médecin peut nous expliquer
- Choisir le moment de ma mort et bien organiser mon accompagnement
- Je ne veux pas mourir mais je ne veux pas faire souffrir
- Le respect de chacun
- Je ne souhaite pas faire vivre une longue agonie à mes proches.
- Prise en compte du patient et d'abord lui
- Ne pas rester indéfiniment dans un état végétatif
- Ne plus être une charge pour sa famille
- Limiter la souffrance du malade et des membres de la famille
- Respecter les volontés du malade
- Respecter le choix de prendre la décision d'abrégé les souffrances.
- une meilleure information pour avancer dans sa maladie
- Le droit à la mort
- Se sentir actif face à une maladie qui nous plonge dans une passivité.
- En terminer avec la souffrance
- Choisir de ne plus souffrir
- Un droit de décision
- Être respecté
- Respect de sa dignité
- Je ne veux pas souffrir
- Abréger des souffrances
- Il serait entendu donc considéré
- Ne plus souffrir

P2 : Le soignant

- Protéger le paramédical de l'autoritarisme du médecin
- Accepter une impuissance professionnelle
- Empathie avec le patient
- Se libérer d'une impasse
- Optimiser l'accompagnement du malade qui veut vivre jusqu'au bout malgré les autres possibilités
- Eclairer le malade avant son choix
- Encadrement légal permettant l'action, l'aide à la décision
- Protection face aux institutions religieuses
- Retrouver la réalité de la mort
- Respecter la volonté du malade
- Avoir l'impression de pouvoir agir
- Principe de réalité écrasant
- Respect du patient, de sa douleur, de son choix
- Soulagement de ne plus assister à la souffrance injuste et sans espoir du patient
- Acte d'amour et de respect pour le patient
- Allègement de la tâche
- Sentiment de puissance sur la vie et la mort
- Ecouter le patient
- Accompagner sa vie jusqu'à sa fin
- Cadre légal
- Couper court à ses questions.
- A ne rien faire on ne risque pas Avec une loi on s'engage
- Faire comprendre aux citoyens que l'argent public est nécessaire aux soins; sinon on supprime des patients
- Faire reconnaître que bien soigner impose de l'argent
- Donner du temps au docteur pour les cas autres
- Agir dans un cadre légal défini
- Un filet légal en même temps bénéfique et dérivés
- Sentiment de Bien faire son travail
- Respecter chaque patient et ne pas imposer mes convictions
- Libérer des lits
- **Et quand mes patients ne peuvent rien exprimer ? Ou me demandent de faire ce que je veux ?**
- Solution légale pour situation insoluble
- Ecouter mon patient
- Être libéré dans sa décision
- **Je ne vois pas vraiment de bénéfice**
- ne plus être dans l'impuissance de ne plus rien avoir à proposer aux patients
- Ne pas imposer à mes patients d'interminables traitements

- Couverture pour faire en âme et conscience
- **Je ne vois pas bien, quid du serment d'Hippocrate**
- Respecter la liberté de chacun, car nous n'avons pas tous les mêmes valeurs

- Cadrage juridique
- Agir dans l'intérêt des malades, face à leur souffrance
- Mieux répondre à la demande du patient

P3 : La famille, les proches

- Abréger la souffrance du malade
- Etre ensemble
- Aborder les questions essentielles
- Garder un bon souvenir
- Se sentir non responsable de la peine du malade
- Passer à autre chose
- Etre soulagé
- Se préparer à la mort
- Avoir le temps de dire à la personne qu'on l'aime
- Soulagement de la souffrance
- Opportunité d'un dialogue ouvert avec le malade sur la mort
- Ne plus voir la personne souffrir ou se dégrader
- Ne pas imposer une souffrance inutile à son proche
- Respecter son choix
- Permettre à son proche de partir dans la dignité
- Préparer le départ en pleine conscience et pleine présence et lui offrir cela comme un dernier cadeau d'amour
- Pouvoir célébrer son départ avec lui
- Moins de soucis
- Moins de visites à rendre
- Moins de frais
- Mettre fin à la douleur de celui qu'on aime
- Aide pour accepter la mort d'un proche dans l'humanité
- Garder un bon souvenir, une belle image de celui qui part
- Inclure famille, malade et médecins
- Transparence des médecins
- Parce que sans la loi on se sent plus fort et donc sans devoir de transparence

- Simplifier l'abord et la notion de fin de vie en famille
- Arrêt de la charge d'accompagnement du malade
- Respecter le désir du patient
- Pouvoir aborder la question de la mort de manière claire.
- Transparence des médecins
- Arrêt des souffrances Arrêt de l'impuissance
- Inclure la famille dans la discussion
- Avoir le temps de poser les questions que l'on n'a jamais osé poser
- Etre ensemble
- Décider à la place des médecins
- Aider la communication
- Voir les souffrances du malade, et aussi celles différentes des proches, abrégées
- Passer à autre chose
- Oui, une belle image.
- Soulagement pour les situations médicalement compromises
- Garder un bon souvenir et une belle image de celui qui part
- On aura le temps de se rapprocher, de se réunir
- Anticipation
- Préparer le moment de la mort de mon proche
- L'agonie ne va pas trop durer et l'attente va cesser et la vie va reprendre son cours (cynique n'est-ce-pas)
- Aide à la communication
- dire au revoir au bon moment
- Déculpabiliser
- L'accompagnement à laisser mourir un proche
- Ne plus attendre impuissant face à la souffrance de mon proche.
- Oui mais famille dispersée sur le territoire ; comment être auprès de ses proches

P4 : La société

- Pouvoir diminuer le nombre d'humains
- Limiter la surpopulation de la planète
- Reprendre contact avec la réalité de la mort

- Limiter l'obstination thérapeutique qui peut faire souffrir lors de l'application
- Mieux accompagner le malade dans le respect de sa décision

Risques :

P1 : La personne

- Etre euthanasié alors qu'il l'a souhaité à un moment seulement
- Quid pour les personnes sans possibilité de décider
- Subir une décision contraire à soi
- Acharnement des familles qui ont un malade sans conscience et sans espoir de retour à la vie consciente
- Obliger le personnel médical à commettre un acte avec lequel il n'est pas d'accord par éthique personnelle
- Protocoliser la mort
- Violence pour des parents de décider la fin de vie de leur enfant
- Qui décidera quand on ne peut consentir
- Favoriser l'aspect économique plutôt qu'humaine
- risque juridique de compliquer le processus
- Un risque économique. Coût et conséquence
- Comment mesurer l'évolution De la médecine
- La chance d'être Libéré
- Que soit ressentie une violence devant une telle possibilité.
- Aller au-delà de ce que j'aurai voulu comme limite
- Le grand nettoyage
- Le bébé peut il s'exprimer
- Banaliser les décisions Et ne plus réfléchir collectivement
- Rôle du personnel soignant
- Pas d'explication donnée et donc pas d'accompagnement pour ceux qui restent
- Stigmatiser la situation et la pratique médicale
- Le malade aura-t-il vraiment la liberté de décider, et de nombreuses décisions ne pourraient-elles être prises sans l'intéressé dans l'incapacité de décider
- Erreur de diagnostic, une guérison aurait été possible
- Pression de tiers ou de lobbies
- Solution de facilité
- Etre poussé à prendre une mauvaise décision
- Prendre une décision sur un coup de tête ou sous influence extérieure
- Risque de l'erreur médicale
- Ne pas prendre en compte ma volonté
- Diminuer la recherche médicale
- Ne pas être comprise de mes proches
- Supprimer les plus faibles
- Que ses souffrances entravent son envie de vivre
- Désaccord entre malade et famille
- Ne plus avoir de liberté
- Impuissant à débattre
- Perdre le bénéfice d'une rémission et de nouveaux traitements
- On peut choisir à ma place : cela laisse la porte ouverte à des manipulations
- Engagement précipité et non partagé
- Abus économique
- Ne pas prendre en compte ma volonté
- Oublier l'ambivalence du malade face à l'approche de la mort, son envie de vivre malgré les souffrances
- Se voir appliquer une décision qui ne correspond pas à soit
- La souffrance infligée aux proches
- Que l'on ne puisse tous accéder à la médecine palliative
- Si je change d'avis quelques heures avant de mourir...
- Erreur de décision

P2 : Le soignant

- Perte de la valeur de son métier
- Image des établissements et des soignants donneurs de mort
- « on me demande de »
- Difficultés vis-à-vis de l'acte
- Désaccord avec son éthique personnelle
- Ne plus se poser de questions, on est des humanistes
- Motifs déguisés
- Ne pas s'y retrouver dans le fait de concilier le droit et la morale
- Influence des familles
- Influencer la décision du malade
- Devoir agir contre sa conscience et ses convictions

- Être ? par la mort et non plus seulement par la vie
- Tentation des dictats financiers
- Se déresponsabiliser
- Vulgariser un acte médical
- Être amené à faire des choses contraires à l'éthique
- Installer la méfiance
- Oppositions de convictions contraires idéologiques
- Banalisation de la transgression de l'interdit
- Automatisation de la fin de vie
- Pressions sur les soignants pour des motifs économiques déguisés
- Ne plus chercher d'autres solutions encore non connues
- Si j'agis selon mes convictions, risque d'être hors la loi ?
- Que le patient impose et dise: j y ai droit
- Risques que la loi soit figée et n'évolue plus avec le temps
- Dans un virage tourné vers ambulatoire, risque: hôpital qui devient un lieu pour mourir.
- Conscience des conséquences si on agit ou non
- Disparition du médecin au sens de la recherche
- Insinuer un climat de défiance et de peur (de la part du malade) dans la relation soigné-soignant.
- les proches pourraient engager des actions en justice contre les équipes médicales ayant pris cette décision.
- Fermeture de certains EHPAD accueillant des personnes en fin de vie
- Devoir agir sous la pression de la loi qui permet
- Que le médecin ne soit plus qu'un prestataire
- Risque de ne plus se poser de questions
- Être en désaccord avec mes convictions
- Non-respect de la clause de conscience
- Psychologue: comment travailler cette question avec le patient ? Quel positionnement?
- Un champ d'application A la carte au niveau des médecins
- Se prendre pour Dieu
- Recours des familles
- La responsabilité à porter

P3 : La famille, les proches

- Influence dans un sens définitif
- Désaccords entre les proches
- Choix difficile si malade ok et famille pas d'accord
- Question par rapport à la foi
- Influencer le malade
- Penser la mort comme solution
- Accélérer la mort
- Désaccord entre le malade et sa famille
- Pouvoir de décision de la famille, aliénation
- Penser la mort comme une solution
- On sort de la problématique des soins
- Banaliser la mort
- Économie
- Désigner un "responsable"
- Ne pas prendre l'intérêt du malade et ne pas l'accompagner jusqu'à la fin parce que finir pour lui avant
- Penser la mort comme une solution
- Culpabilisation de la famille qui ne savait que penser et que dire et qui a laissé faire
- Donner la mort à l'autre parce que l'on n'a pas le courage de supporter la vision de sa souffrance
- Choc de la volonté du malade
- Volonté d'être soulagé
- Division dans la famille
- Pression de la famille sur la personne
- Oublier la dimension spirituelle de la fin de vie et au-delà
- Inciter à banaliser la séparation et la mort
- Héritage : avidité facilitée
- Démobiliser le travail d'accompagnement de la vie
- Plusieurs points de vue dans la famille
- Accélérer le départ pour des raisons financières
- Ne pas comprendre, ne pas se comprendre
- Trop de points de vue contradictoires
- Procédure collégiale trop lourde
- Faciliter l'accès à l'héritage
- N'avoir rien dire
- Notion bassement financière d'héritage
- Influencer le malade

- Pouvoir de la décision de la famille.
L'aliénation
- Ne pas être en accord avec le proche malade
- Conflits et désaccord dans la famille
- Conflits, désaccords en famille
- Tension
- Ne pas comprendre
- Ça va trop vite
- Banaliser la mort
- Ne plus tenir compte du malade qui est une personne

Dérives :

P1 : La personne

- Ne pas respecter la volonté du malade
- Accélérer au lieu d'accompagner
- Valoriser l'euthanasie au profit des soins palliatifs
- Eugénisme
- Réduction des coûts
- Souffrance du personnel médical
- Extermination abusive
- Pas assez de limites posées avant la décision ou de précautions ou d'écoute du patient avant la décision
- Influences extérieures
- Supprimer les plus faibles ou ceux qui coutent cher
- Inégalités sociales
- Abus de faiblesse
- Régulation de la population
- Considérer le malade en fin de vie comme un objet
- Eugénisme
- Effet de mode
- Légiférer de manière contraignante et idéologique au lieu de travailler à l'accompagnement, à augmenter la confiance, la bienveillance pour élaborer le désir et le vivre ensemble
- Exception d'un droit face à la peine de mort?
- Le risque pour la psychiatrie
- Oublier l'âme du patient pour des critères plus économiques
- L'homme se prend pour Dieu
- Exclure les différents comme on exclue les migrants que l'on laisse se noyer
- Pouvoir de la médecine
- Inégalités sociales
- Les hommes politiques peuvent être opportunistes bien que Homme
- Que faire du désir du patient
- L'influence du corps médical
- Tous les médecins seront ils contraints d'accepter les demandes d'en finir des patients?
- Le soignant devient exterminant ?
- La ruine de l'âme
- Des critères imposés; comme par exemple un âge limité d existence (80 ans? 90 ans? 100 ans?)
- Manque ou faute d'écoute
- Ne plus penser la différence de point de vue enrichissante
- Que s'inscrive dans « l'imaginaire collectif » le pouvoir sur la vie de l'Autre
- Le lobbying
- La souffrance du personnel médical
- La logique financière
- Le commerce de la mort

P2 : Le soignant

- Instrumentalisation de la loi à son profit
- La loi peut les laisser agir
- Une liberté en oubliant la fraternité
- Souffrance du personnel médical
- Ne pas entendre le désir du malade
- Perte de la notion de respect de la vie
- Banalisation de la mort donnée
- Influence de la famille ou de l'autorité médicale
- Banalisation de l'acte
- Donner une importance moindre à la vie, la déprécier
- Motifs économiques déguisés
- Banalisation insidieuse de la fin de vie
- Que la loi devienne un droit, ou le dernier « acte » de consommation

- Perte du sens même de la vie et de sa valeur
- Multiplication des situations où l'euthanasie est autorisée
- Ne plus mettre de sens dans un acte
- Dissocier pensée/action
- Banaliser la transgression
- Pseudoliberté
- Lassé de rechercher
- Je me laisse influencer
- Nos impôts ne doivent pas être rentables mais utiles
- 0 moyen en terme de recherche quand la limite infinie n'est plus recherchée
- La vie n'a plus d'importance
- Déplacement du rôle des soignants, abandonner la recherche de la moins mauvaise solution au profit d'une solution à portée de main
- Abus de faiblesse
- La liberté en oubliant la fraternité
- Capitalisation de la mort
- Hôpital n'est plus un lieu de soin.
- Je joue de mon influence sur mon patient
- Perte des solidarités et des moyens d'entraides
- Justifier des actes
- Banalisation totale
- Banalisation insidieuse de la fin de la vie des autres
- Eugénisme seuls les plus forts resteront
- On ne se pose plus de question on y va
- Banaliser la transgression de l'interdit
- Des entreprises privées pour développer la pratique du mourir.
- Le suicide assisté
- Se tromper
- Ne plus insister pour trouver des solutions pour vivre

P3 : La famille, les proches

- Incapacité de se parler
- Ne pas mettre en valeur le temps d'accompagnement
- Laisser les émotions prendre le dessus de la réflexion
- Remplacer les soins palliatifs et l'accompagnement du mourant par le biais d'une mort immédiate
- Anticipation de l'héritage
- Toutes les dérives machiavéliques possibles
- Banalisation de l'acte
- Manipulations diverses par méchanceté, intérêt, vengeance
- Préférer la mort de son proche
- Accélérer au lieu d'accompagner
- Agir par intérêt sur le plan économique au détriment de l'intérêt du malade
- Faire pression sur le soignant
- Se désengager de sa responsabilité d'accompagner familialement son malade
- Durcissement des liens familiaux par rapport au malade
- L'amour familial jusqu'au bout, n'est-ce pas sa perte ?
- Manipulation mentale
- Abus de pouvoir
- Etre dépassé par les évènements
- Ne plus tenir compte du malade
- Disparition de l'investissement de la vie comme elle est
- Louper la richesse relationnelle de la fin de vie pour humaniser l'humanité
- Des files d'attente?
- Rentrer et ne plus ressortir
- Apprendre à donner du sens pas vouloir donner du sens.. s apprendre ensemble malade soignant soignant
- La mort par ordonnance
- Leur mettre un couteau, les tuer pour avoir de l'argent
- Faire de cette loi un objectif pour les hôpitaux
- Que fait on pour ceux qui sont sans famille
- Longue file d'attente
- Le désaccord fait que vous êtes taxé d'être une famille désagréable et obtuse
- Face au manque de discernement la toute puissance des proches.
- Qui s'occupe de donner du SENS?
- Oublier ou négliger l'humanité du mourant.
- Plus de place pour la subjectivité du patient
- Solution dans qq décennies d'une surpopulation
- Quid de l'interdit
- Et Dieu dans tout ça?
- Valoriser l'euthanasie au profit des soins palliatifs.

- Et quelle place pour les amants et les maitresses
- Laisser ses émotions prendre le dessus sur la réflexion de « sagesse »
- La mode, la façon dominante et moderne de penser s'impose et fait taire le souhait profond d'accompagner jusqu'au terme
- Accélérer au lieu d'accompagner
- Pour. Vous détendre si vous avez une belle mère encombrante. C est une blague
- Qu est ce qu une famille unie
- Ne pas respecter la volonté du malade
- Ne plus penser la mort, quelle place au temps psychique?
- Qui va decider
- Avoir conscience que la famille n est pas toujours protectrice et bienveillante
- Faire pression sur les soignants
- Tomber sur un médecin à l'inverse qui nous manipule
- Partager nos émotions avant de se dire les choses
- Ne pas respecter les volontés du malade
- Manipuler le médecin ou l'équipe
- Se débarrasser de la situation rapidement
- Chercher le jackpot
- Conflits
- Abus de faiblesse
- Programmer la suppression d un tiers gênant
- Pression du personnel soignant
- Influencer la décision du proche malade
- Devenir une logique financière.