

Etats Généraux de la bio-éthique – La Chimère citoyenne

Groupe FIN DE VIE

3 réunions de 2 heures (15-20 participants à chaque fois)

La consultation :

- Passer du je au nous
- C'est bien qu'on demande notre avis.
- Les questions éthique sont intéressantes.
- Comment faire une loi, comment prendre en compte les cas particuliers ?
- La Loi doit rejoindre une « morale » acceptable, respecter l'équité des citoyens, garantir des soins de qualités et une prise en charge de la souffrance

La demande d'une partie du groupe de pouvoir choisir le moment et la façon de mourir :

- Liberté
- Mourir décemment,
- Pouvoir choisir à sa limite
- Faire le geste soi-même
- Savoir que cette possibilité existe rend plus serein, même si l'on ne s'en sert pas
- Je pourrais mieux profiter du temps qui me reste à vivre.
- Pouvoir anticiper son déclin
- Ne pas devenir dépendant(e)
- Finir comme on l'entend,
- Choisir sa mort
- Se préparer
- L'euthanasie vue comme soin ultime
- Choisir de mourir est compatible avec le fait d'avoir des échanges riches.
- Il n'y a pas de mort plus belle
- Laisser aux autres un « beau souvenir de soi »
- Choisir son soignant
- Choisir le produit
- Garantir le droit de retrait (pouvoir arrêter le processus à tous moments)
- Choisir des conseillers pour valider la réflexion
- Ne plus être obligé d'aller à l'étranger (Belgique et Suisse) pour obtenir l'euthanasie
- Ne pas laisser le pouvoir aux médecins
- Actuellement, ce sont les médecins qui choisissent.
- Passer d'une relation de médecin à soignant à une relation de citoyen à citoyen.
- En Belgique, l'euthanasie est très encadrée. Il faut faire la demande deux fois à trois jours d'écart.
- On peut arrêter la procédure à tout moment.
- Il y a 4000 euthanasies sauvages par an en France (chiffre INED)
- Lors des « suicides aidés », l'accompagnant est dans une grande solitude
- Lors de l'euthanasie il y a des beaux moments partagés
- Permettre une relation d'égalité entre les citoyens (les riches peuvent aller à l'étranger)
- Avoir une loi qui garantit juste le cadre
- La loi de 2016 ne change que le vocabulaire pas les modalités d'accompagnement
- Une minorité doit aussi pouvoir dire sa différence

Des demandes qui font consensus

- Faire un choix politique pour l'accompagnement de la fin de vie
- Améliorer l'accueil dans les hôpitaux.
- Le passage par les urgences reste une épreuve.
- Développer les soins palliatifs
- Appliquer vraiment la Loi Claeys-Leonetti
- Égalité dans l'accès aux soins palliatifs (inexistants dans certains départements)
- Soulager la souffrance
- Laisser au patient la possibilité de refuser le traitement
- Ne pas être seul
- Ne pas laisser le pouvoir aux médecins

Les points d'attention

- Laisser le temps à la loi Clays-Leonetti
- Prendre le temps
- Respecter la relation grâce aux soins palliatifs
- Accompagner c'est du travail, mais c'est riche
- Besoin de réfléchir aux questions qui touchent la vie et à la fin de vie
- Réfléchir au rapport au sujet âgé dans notre société
- Réfléchir au sort des personnes vulnérables
- Honorer la vulnérabilité.
- Honorer la beauté de la vie et la petitesse
- Une demande d'euthanasie est une détresse
- La demande du patient à mourir dépend aussi de son entourage.
- Difficulté à discerner si une demande à mourir est faite ou non sous contrainte
- Entendre à quel moment la personne ?
- Quand on n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, c'est trop tard.
- En même temps, ce qu'on dit au moment où l'on est touché par la maladie peut être différent de ce qu'on dit en étant bien portant.

Les risques évoqués par une partie du groupe

- Banalisation de l'euthanasie.
- Augmentation du nombre d'euthanasies en Belgique.
- On demande à des soignants formés pour donner la vie de donner la mort.
- Le seuil de tolérance (à la malade, la souffrance, dépendance) diminue.
- Risque de considérer que la dignité cesse avec l'âge, la maladie, la dépendance.
- Risque de projeter sur le patient sa propre difficulté à accepter la situation.
- Pression accrue sur la personne malade et dépendante, qui risque davantage de se sentir « de trop »
- Risque d'euthanasie contre le gré de la personne.
- Les garde-fous prévus au départ risquent d'être supprimés ensuite.

Questions

- Qu'est-ce que la dignité ?
- Qu'entend-on par sédation profonde ? Quel cocktail ?
- Où s'arrête la vie ?
- Rapport entre le patient et l'équipe ?
- Qui choisit ? Le médecin ? La famille ?

- Quelle équipe pour accompagner la personne ?
- Prise en charge financière ?
- Subsidiarité versus harmonisation européenne ?
- Quels sont les freins à permettre de choisir ?