

Débat du 04.01.2023 sur l'évolution du cadre juridique sur la fin de vie » à destination des résidents du
Centre Yolande de Kepper (St Georges sur Loire 49)
Synthèse des échanges

- Introduction / présentation

Temps d'échange réservé uniquement aux résidents (plus aux aidants et aux soignants) du centre Y de Kepper (St Georges sur Loire 49)

Nombre de participants : 22 personnes (10 résidents, 10 soignants et 2 aidants). Les résidents sont atteints de maladie neuro-musculaires chroniques graves incurables, soit d'origine génétique, soit d'origine dégénérative, se déplaçant en fauteuil roulant et nécessitant pour nombre d'entre eux une assistance vocale, sous la forme d'un synthétiseur de voix.

Format du débat : Dans un premier temps, les résidents ont été interrogés par deux infirmières, responsables du groupe éthique du Centre Yolande de Kepper. Ce premier temps a consisté à recueillir la parole des résidents sur :

- leur connaissance du cadre juridique actuel sur la fin de vie
- La rédaction de directives anticipées
- Leur opinion sur l'évolution du cadre juridique actuel sur la fin de vie

Dans un deuxième temps, le Dr Thierry JEANFAIVRE, médecin au CHU d'Angers et pilote du groupe sur la fin de vie au CO de l'EREPL, et Aurélien DUTIER, chargé de mission à l'EREPL animent le débat, donnent des éléments d'information sur le cadre actuel et ses évolutions possibles puis sur les enjeux éthiques.

Le présent document reprend les propos recueillis durant ce premier temps de préparation ainsi que les paroles des résidents, des soignants et des aidants, durant le temps d'échange.

- Connaissance concernant le cadre juridique actuel en France concernant la fin de vie - Les Directives Anticipées

Propos des résidents recueillis durant l'enquête réalisée par le groupe éthique du Centre Y de Kepper.

"...JE NE SAIS même plus ce que dit la loi en France, je suis un peu perdu...."

"...J'ai entendu parler de Leonetti Claeys une fois en réa, mais je ne connais pas ce qu'elle dit."

"...A PROPOS DE LA LOI CLAEYS-LEONETTI JE VIENS DE DÉCOUVRIR CETTE LOI QUE JE NE CONNAISSAIS PAS..."

"... Dans mon ancien centre, on nous l'avait présentée mais je ne me souviens plus trop..."

" Je crois qu'elle porte sur notre souhait de fin de vie..."

" Je pense que Cette loi nous permet d'exprimer nos attentes de fin de vie et de libre choix de la manière de mourir au cas si c'est une maladie incurable ou bien quand c'est une situation de santé ou on ne peut espérer qu'une fin de vie possible quand la souffrance est insupportable..."

Pour synthèse :

- Méconnaissance des résidents concernant le cadre juridique actuel
- Pour certains résidents, le cadre actuel permet de respecter de façon satisfaisante les choix des personnes, notamment via les directives anticipées

- Les Directives Anticipées : les avez-vous rédigées ?

Propos des résidents recueillis durant l'enquête réalisée par le groupe éthique éthique du Cente Y de Kepper.

«Je veux qu'on me respecte »

"...trop dur d'EN PARLER, même d'Y penser..."

« ...AUJOURD'HUI JE N'y pense pas...

« ...Je ne me sens pas concernée, Je suis jeune et je vais bien... »

"...La seule fois où j'ai bien voulu réfléchir à la question, c'est lors d'une hospitalisation où on m'a demandé d'en discuter avec ma maman..."

"...Pour moi l'accompagnement de fin de vie et très important c'est A la fois une peur et une délivrance..."

"...la mort fait très peur mais quand j'ai été aidé pour y réfléchir et rédiger mes directives, je me suis aperçu que Ça ne faisait pas mourir..."

«C' est dur de parler de la fin de vie, moi, je n' ai pas envie d' y penser ... »

"...je sais que j'ai des démarches à faire par écrit pour faire connaître mes choix pour ma fin de vie..."

« Moi , j'ai déjà tout prévu , je ne veux pas de trachéo »

" Je préfère profiter de ma vie et ne pas penser à cela, c'est trop dur d'EN PARLER, j'ai déjà essayé..."

Propos des résidents, des soignants et des aidants, lors du temps d'échange :

Résident : « C'est très dur à faire. J'en ai déjà parlé aux professionnels »

Résident : « J'ai déjà failli mourir. Les Directives anticipées apportent une preuve que je veux bien vivre. Moi, je tiens à la vie. Je veux me battre. Faire des directives anticipées, c'est me permettre d'être respecté dans mes choix. La famille respecte leur choix mais pas forcément notre choix. A l'hôpital, ils ne respectent pas toujours les choix des personnes. L'écrit reste ; les paroles s'envolent. C'est plus facile d'écrire. »

Aidants d'une résidente : « Nous avons rédigés des Directives anticipées. Nous avons dit que nous ne voulions pas d'acharnement thérapeutique. On s'est mis d'accord ensemble. Ensuite, avec les professionnels, on est rentré d'avantage dans les détails techniques. »

Question d'une résidente : « les personnes en fin de vie sont-elles toujours lucides ? »

Une professionnelle : « les Directives anticipées sont abordées avec les résidents de façon systématique. On leur demande s'ils connaissent le dispositif. S'ils en ont déjà rédigés et s'ils souhaitent le faire. »

Une autre professionnelle : « Je pars de la parole spontanée des résidents et puis on rentre progressivement dans les détails dans un deuxième temps. Cela permet de renseigner sur l'état d'esprit général du résident. C'est un premier élément. »

Un résident : « La mort fait partie de la vie. Moi, j'en ai déjà parlé à des professionnels. »

Un résident : « Moi, j'ai fait mes directives anticipées, ça ne me fait pas peur »

Pour synthèse :

- Une diversité des attitudes concernant les directives anticipées chez les résidents. Pour certains, c'est un outil important pour donner du poids et de la valeur aux choix et la parole des personnes. « L'écrit reste. Les paroles s'envolent. ». Pour d'autres, se confronter à la perspective de sa propre mort relève d'une violence difficile à dépasser.
- Nécessité d'être accompagné pour leur rédaction

- Quels sont vos opinions / convictions / réflexions concernant une évolution de la loi ? Que pensez-vous de la possibilité d'une aide médicale à mourir ?

Propos des résidents recueillis durant l'enquête réalisée par le groupe éthique éthique du Centre Y de Kepper.

"...Si on modifie la loi, j'ai peur qu'il y ait des dérives, qu'on accélère la mort de personnes sans leur consentement..."

" ... J'espère qu'on respectera mes choix..."

"... Elle est balèze votre question, je préférerais quand on parlait des libertés..."

" ..Moi je suis foutu alors de toute façon..."

".....il faudrait une loi comme en suisse : qu'on aide à mourir ceux qui ont une maladie très grave sans guérison possible ..."

"...On peut se réveiller d'un coma, alors je crois qu'il ne faut pas provoquer la mort ..."

" ... si je ne peux plus communiquer, j'ai peur que comme je suis myopathe et que j'ai plus de 40 ans on ne me donne pas de chance..."

"... je ne supporterai pas la douleur trop forte au bout d'un moment et je demanderai qu'on allège mes souffrances pour me laisser partir tranquillement ..."

" J'aimerais que le moment venu de décéder, on ne me laisse pas souffrir comme un animal, J'estime avoir déjà assez souffert..."

"...pour moi c'est important que l'accompagnement de la fin de vie soit bien encadré par un groupe de professionnels de santé..."

"...merci aux personnes qui s'intéressent à ce sujet, un peu tabou dans notre société..."

Propos des résidents, des aidants et des soignants lors du temps d'échange :

Un résident : « Moi, l'euthanasie, je suis contre. Si à un moment, j'ai une baisse de morale, il y a toujours quelqu'un qui me permet de me remonter le moral, qui m'apporte de la joie. Il y a la mort du corps et la mort cérébrale. Quand le cerveau ne peut plus fonctionner : il n'y a rien à faire. Mais quand il fonctionne, il y a toujours quelque chose à faire.

Un résident : « Il faut mieux accompagner les professionnels pour être accompagné jusqu'au bout »

Une professionnelle : « J'aimerais témoigner de l'histoire de deux résidents ayant voulu faire des démarches pour bénéficier d'une aide médicale à mourir en Suisse ou en Belgique. Pour la première personne, le seul fait de savoir que cela était possible lui a apporté beaucoup d'apaisement. Pour la deuxième personne, qui avait des épisodes dépressifs importants, il était très difficile pour moi d'attester médicalement qu'elle était en pleine disposition de ses moyens. Sur quoi se baser pour appréhender cette dimension ? »

Un résident : « Je ne serais vraiment pas à l'aise pour dire à un professionnel soignant : « tue-moi ». J'aurais peur concernant la responsabilité qui incombe aux soignants qui ferait cet acte. Ce n'est pas anodin. »

Un résident : « j'ai peur d'être tué en Suisse comme un chien ».

Un résident ; « J'ai peur des dérives d'une loi sur l'euthanasie. Toutes les lois sont contournables. Des personnes pourraient être mal intentionnées. Plutôt que de permettre une euthanasie, il faut pouvoir faire plus de chose pour aider la personne : des massages, du coaching, par exemple, etc.... pour redonner le moral. Permettre d'aider une personne à mourir, je trouve que c'est une facilité. »

Un résident « Chacun a le droit de choisir sa fin de vie quand on sait que la fin est inéluctable. »

Un résident : « Il faut pouvoir vivre sa vie jusqu'au bout et pouvoir limiter la souffrance. »

Pour synthèse :

- Diversité des opinions des résidents sur une l'évolution juridique vers une aide médical à mourir
- Certains attendent de pouvoir être soulagés de leur douleur lors de leur fin de vie, redoutant une fin de vie douloureuse et attendant de pouvoir être apaisé le moment venu
- Il existe une appréhension pour certains résidents concernant les dérives d'un changement du cadre juridique : peur qu'une évolution juridique puisse autoriser le faite d'abrèger la vie des personnes les plus vulnérables, contre leur gré. Peur de dérives possibles. Demande qu'on laisse du temps pour être sûr qu'il n'y a plus rien à faire
- Certains résidents mettent en avant l'importance d'accorder des ressources pour redonner de la vitalité aux personnes vulnérables, estimant que l'euthanasie relève plus d'une facilité
- Interrogation d'un résident sur le poids de la responsabilité des soignants qui pratiqueraient cet acte