

# Résultats du questionnaire anonyme en vue de la visioconférence avec le Docteur Maylis Dubasque le mardi 16 janvier 2024

33 personnes ont répondu en totalité ou en partie à ce questionnaire.

Une flèche verte indique la réponse attendue éventuelle.

Les écrits sont fort intéressants et demandent une lecture attentive.

Merci encore à celles et ceux qui ont répondu.

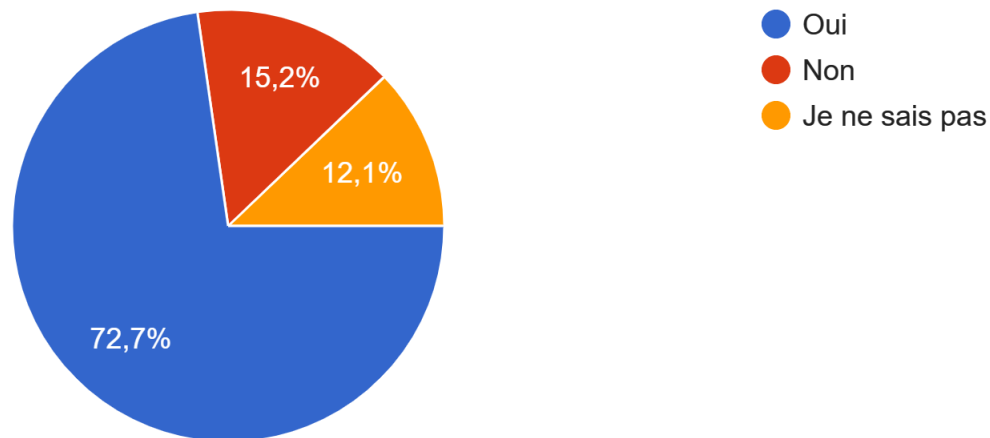
Correspondance possible à [bpradines@aol.com](mailto:bpradines@aol.com)

Q1 - Dans son ouvrage intitulé « [Masques et tragédie du mal dans le soin](#) » paru en 2020, à propos du langage soignant, Maylis Dubasque s'interroge (p.29) sur la clarté de l'information médicale au patient.

Lors de vos recours à la médecine, avez-vous pu formuler un consentement libre, éclairé et adapté car **l'information** fournie possédait ces deux dernières qualités ?

*Une seule réponse possible*

33 réponses



# Si non, comment l'améliorer ?

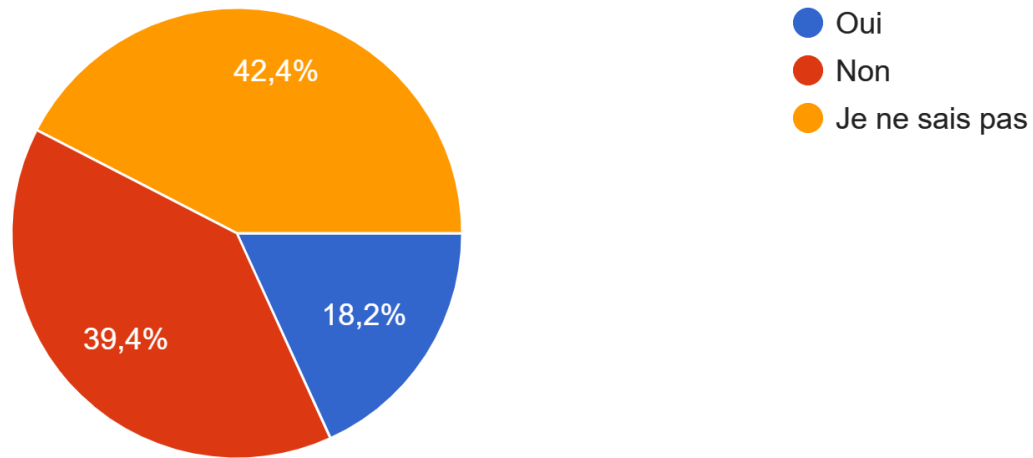
## *Texte libre*

### 9 réponses

1. Informer le patient des avantages et inconvénients des traitements.
2. Avoir plus de formation.
3. Laisser un délai de réflexion sauf urgence.
4. En formant les patients.
5. Plutôt que de porter des réponses écouter les questions des personnes au sujet de leur santé et de leur compréhension de leur situation de santé.
6. Le recours à la médecine commence par une rencontre où doit s'établir une confiance. Pour le soignant il faut toujours se poser la question de ce que veut le patient, de ce qu'il entend de ce que le soignant lui dit, de ce qu'il a compris. L'écran fait écran, et en plus le papier à signer est une mascarade qui relève de la couverture juridique et en dit long sur la nature de la relation médecin/malade.
7. Demander au patient de répéter ce qu'il a compris.
8. Demander ce que les personnes ont compris de ce qui leur arrive et de ce qu'il leur est proposé et pourquoi et surtout, s'il y a d'autres alternatives ; et même exposer l'analyse pour que les soignés puisse comprendre et participer avec intelligence à leurs soins.
9. Oui, mais pas systématiquement. Parfois l'information est absente ou trop rapidement exprimée. Pas le temps offert au patient pour poser des questions.

Q2 - Pensez-vous que l'annonce d'un diagnostic d'une maladie chronique et grave soit généralement bien faite ? Une seule réponse possible

33 réponses



# Si non, comment l'améliorer ? (1)

## *Texte libre*

### 17 réponses

1. expliquer les avantages et les inconvénients du traitement.
2. Tous les malades ne sont à même d'accepter l'annonce d'une maladie grave, certains médecins ne mettent pas de gant pour faire part du diagnostic ils devraient être plus attentifs à cette annonce. Peut être qu'il faudrait envisager des formations et les informer du guide qui existe.
3. Demander un avis à un tiers spécialisé.
4. Formation des professionnels.
5. comprendre nécessite quelques connaissances indispensables, je ne sais rien de la médecine et des maladies en général. J'espère pouvoir continuer à faire confiance aux professionnels.les de la médecine.
6. prendre du temps explicatif en prenant le temps de savoir où en est le patient dans sa compréhension.
7. il faut s'adapter au niveau de compréhension du malade, et surtout à ses attentes et peurs implicites.
8. Bien souvent l'annonce d'un diagnostic peut provoquer un blocage du processus de mémorisation aboutissant a une restitution secondaire imparfaite. Le rôle du stress engendré par l'annonce semble parasiter la compréhension. Une entrevue secondaire semble nécessaire ainsi qu'un lieu adapté (pas dans un couloir par exemple,)
9. Oui sur mon expérience, non à ce que j'entends. L'amélioration passe par la formation des praticiens.

# Si non, comment l'améliorer ? (2)

## *Texte libre*

### 17 réponses

10. J'ai entendu parfois dire des patients que l'information leur a été faite brutalement, sans préparation et sans ouvrir sur des solutions.
11. Prendre le temps, savoir parler avec clarté et empathie.
12. Là encore l'information est délivrée dans un langage spécifique et plutôt hermétique où les questions ne sont pas souvent les bienvenues.
13. Même chose : rencontre, confiance et là en plus de la compréhension de ce que le soignant dit, il peut y avoir selon les circonstances, la gravité de la maladie... écouter et chercher à s'adapter à ce que l'on croit le mieux pour le patient : pas toujours dire tout tout de suite... Et toujours rester disponible pour accompagner.
- 14- Consultation d'annonce spécifique.
- 15- Le problème est que le spécialiste du morceau de corps dont il s'occupe va proposer une solution et pas d'autre... pour le morceau si cela vous convient c'est bon si vous posez des questions c'est du temps perdu pour le spécialiste qui sait... pas vous, et il n'a pas que cela à faire, puisque vous ne savez rien et c'est pour cela que vous êtes venu, non ?
- 16- Le médecin doit prendre le temps de tout expliquer au patient et aux proches.
- 17- Par une formation approfondie des soignants (médecins et autres personnels de santé) sur l'approche du patient, la psychologie et l'éthique adaptées.

En ce sens, que propose en 2014 la Haute Autorité de Santé ?

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-03/guide\\_annonce\\_diagnostic\\_format\\_court\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-03/guide_annonce_diagnostic_format_court_web.pdf)

### *Texte libre*

12 réponses

1. Idem
2. Progressivité, empathie, temps d'assimilation, relation de confiance, accompagnement sanitaire et social, communication entre médecins entre eux et avec les autres soignants.
3. pour comprendre il faut certaines connaissances, je viens de l'écrire mais aussi et peut être davantage, il faut la confiance dans le professionnel consulté...
4. Cet article est conforme à mes pratiques.
5. À l'annonce d'une maladie chronique le médecin doit toujours proposer un accompagnement de soins et souvent un accompagnement social – en accord avec le patient. Le traitement s'inscrit dans un programme personnalisé de santé (PPS), qui doit pouvoir être établi dès que possible.
6. Information loyale et adaptée dans de bonnes conditions dans un temps réservé pour cela.
7. La HAS insiste sur l'accompagnement qui doit être proposé en même temps que le temps de l'annonce.
8. Un accompagnement du médecin et donc de la personne soignée à l'annonce d'un diagnostic un autre soignant le plus souvent un paramédical qui accompagnera de l'annonce à tous les parcours du processus des soins. Pour aider à la compréhension de l'évolution de la maladie afin que le patient puisse utiliser l'ensemble des ressources possibles pour qu'il puisse être l'acteur de sa santé.
9. La HAS est une autorité organisationnelle qui avec le savoir médical gère au mieux de leurs intérêts notre santé !
10. Le médecin, dans un échange avec le patient, doit proposer un ou plusieurs protocoles et les moyens pour le ou les mettre en place.
11. Une méthodologie adaptée !
12. Je ne sais pas, sauf à rechercher l'information.

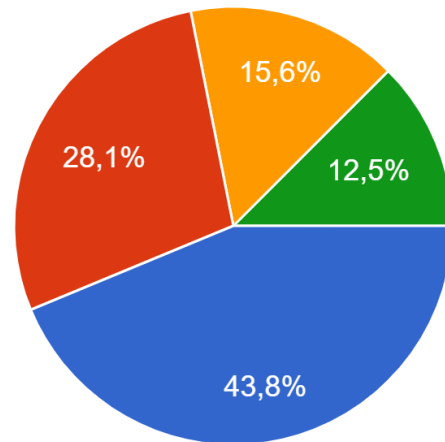
Q3- Dans quelle loi trouve-t-on pour la première fois la **personne de confiance** ?

*Une seule réponse possible*

*Références :*

- [Loi Kouchner du 4 mars 2002](#)
- [Loi Leonetti du 22 avril 2005](#)
- [Loi Leonetti-Claeys du 2 février 2016](#)

32 réponses

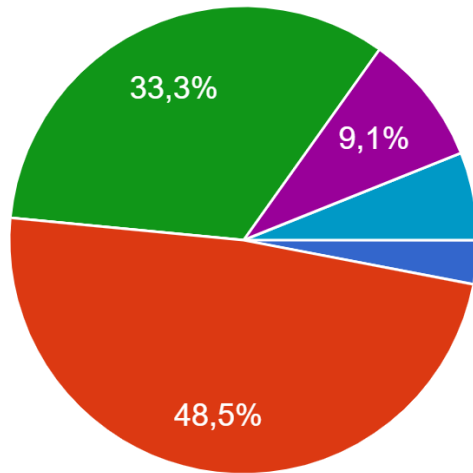


- Loi Kouchner du 4 mars 2002
- Loi Leonetti du 22 avril 2005
- Loi Leonetti-Claeys du 2 février 2016
- Je ne sais pas



## Le rôle de la personne de confiance est : Une seule réponse possible

33 réponses

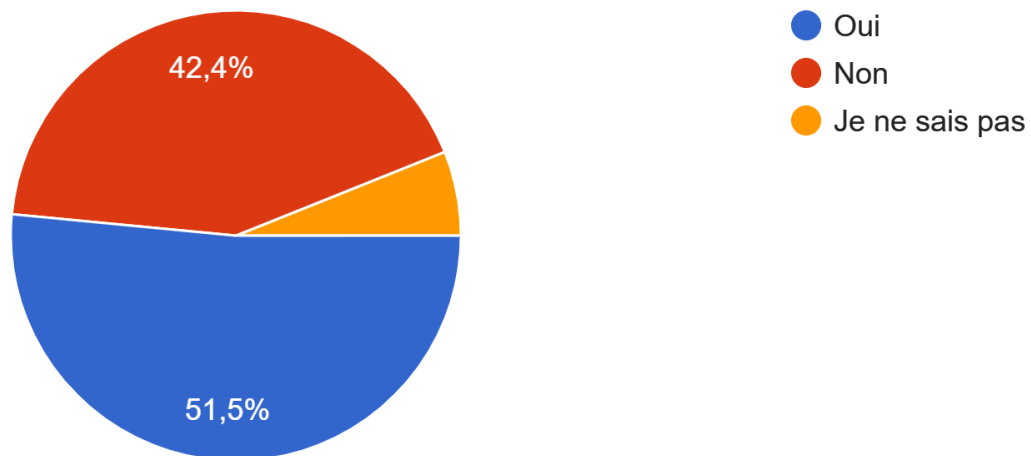


- d'être l'interlocuteur unique,
- de représenter la parole de la personne qui ne peut plus s'exprimer,
- de prendre des décisions,
- de rendre compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.
- d'être l'intermédiaire entre soignants et famille
- Autre

Des sources évoquent le rôle de « porte-parole » de la personne de confiance. La loi Leonetti-Claeys de 2016 est ainsi rédigée : « Art. L. 1111-6.-Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. **Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.** Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment. »

Q4- Avez-vous entendu parler des « patients experts » aujourd'hui appelés « pairs aidants » ou « patients partenaires » ? Référence ? Une seule réponse possible

33 réponses



# Si oui, que pensez-vous de leur professionnalisation ? (1)

## *Texte libre*

16 réponses

1. Je ne sais pas
2. je pense que le patient expert s'appuie sur l'expérience de la prise en charge de ce qu'il vit, ce qu'il perçoit rendre légitime ses attentes, après les avoir identifiées et s'améliorer pour les professionnels de santé et permettre aux malades une meilleure prise en charge physique et morale. Je ne pense pas que cela relève du champ professionnel.
3. leur professionnalisation ? s'ils le souhaitent !
4. Ils peuvent être un support pour aider à la formulation des questions.
5. Je n'y vois pas d'intérêt pour l'instant mais qu'il y ait une formation certainement.
6. Ce qui était un don généreux d'expérience devient donc un service monnayé. Dommage.
7. toute "professionnalisation" ou statut d'expert risque de vous couper de "ceux qui ne le sont pas". Question à se poser: "à qui profite la professionnalisation des patients experts « Est-ce plus confortable pour le corps médical, des soignants car ils ont des patients parlant leur langage ? Est-ce que cela rend vraiment service aux "patients communs » ? Comment écouter vraiment, comprendre et prendre en compte la parole et le vécu des patients même s'ils n'utilisent pas un vocabulaire « savant ». Comment écouter vraiment, comprendre et prendre en compte la parole et le vécu des patients même s'ils n'utilisent pas un vocabulaire « savant » ?

# Si oui, que pensez-vous de leur professionnalisation ? (2)

## *Texte libre*

16 réponses

8. La quête de standardisation des soins tenant compte des moyens du système de soins au travers du "patient expert" choisi par le système des soins.

9. ben non justement c'est très bien que ces personnes restent non professionnels.

10. J'en sais rien. Il faut demander aux patients experts leurs motivations. C'est intéressant car ça rend humble les soignants, ça peut aider beaucoup les soignants mais ça peut créer des quiproquo, des conflits... Je pense que tant qu'ils ne se parlent pas entre eux, ne pratiquent pas la transdisciplinarité, interprofessionnalité, les soignants soient prêts à cet échange.

11. ?

12. Trouver un équilibre entre l'expertise médicale et la relation personnelle dans ce rôle de personne de confiance est importante.

13. Ils sont choisis pour leur capacité à répondre efficacement aux acteurs du système de soins. Ils peuvent parler pour les autres ; ce sont les médecins, qui les ont affublés d'experts et choisis, qui le disent. Ça évite d'écouter tous le monde, ça va plus vite. Il vaut mieux un qui comprend et ça donne bonne conscience au système.

14. Indispensable.

15. Permet, grâce à son expérience de malade, d'être un excellent médiateur.

16. Point positif : une meilleure compréhension de la prise en charge (PEC) globale des patients dans un système de soin. Point négatif : perte de la parole spontanée du patient « lambda ».

Q5 - Dans son livre cité ci-dessus, Maylis Dubasque évoque la toilette effectuée sur un **mode dégradé**. A votre avis, qu'entend-on par-là, ce terme étant aujourd'hui étendu à d'autres dimensions de la prise en soin ? (1)

*Texte libre*

23 réponses

1. les soignants évoquent un manque de personnel pour justifier la dégradation des toilettes effectuées ainsi que les autres aides qui doivent être apportées aux handicapés et aux personnes âgées.
2. Toilette rapide, comme un nettoyage d'objet, par manque de temps.
3. Ne laver que les mains, le visage et le siège.
4. Nettoyer la figure et les fesses, ce que l'on appelait la « toilette du chat ».
5. La toilette est la première étape où le patient doit être accompagné avec douceur, accompagné d'une parole réconfortante rassurante pour dédramatiser son incapacité totale ou partielle d'être lui-même maître de son corps. Malheureusement, très souvent, le temps dont dispose le soignant est minuté ce qui devient un mode dégradé...
6. en mode rapide/efficace sans intégrer suffisamment l'entrée/le maintien de la relation pendant la toilette, alors que cela ne prend pas plus de temps si l'on a les techniques associées. Ce lien, cette reconnaissance de l'assentiment sont indispensables pour éviter de surprendre, pour écartier les seuils de tolérance, quitte à proposer un report de soin, en mode minimal : au lavabo /pas de douche perçue comme plus longue et donc risque de ne pas suffisamment solliciter l'autonomie, la verticalité, de ne pas être au bon niveau de soin voire de nuire à la santé de la personne et donc aggraver la lourdeur de la prise en soin... un cercle vicieux !
7. qui ne se fait pas de manière à prendre en compte tous les besoins de la personne.
8. Rien de bon, irrespectueux, de la médecine de guerre.
9. Beaucoup de soignants se plaignent effectivement d'une dégradation de leur prise en soins (manque de personnel, tâches administratives, etc.)
10. toilette "bâclée" en quelques minutes; et/ ou toilette faite sans respecter l'intimité et la dignité du patient/ de la personne.

Q5 - Dans son livre cité ci-dessus, Maylis Dubasque évoque la toilette effectuée sur un **mode dégradé**. A votre avis, qu'entend-on par-là, ce terme étant aujourd'hui étendu à d'autres dimensions de la prise en soin ? (2)

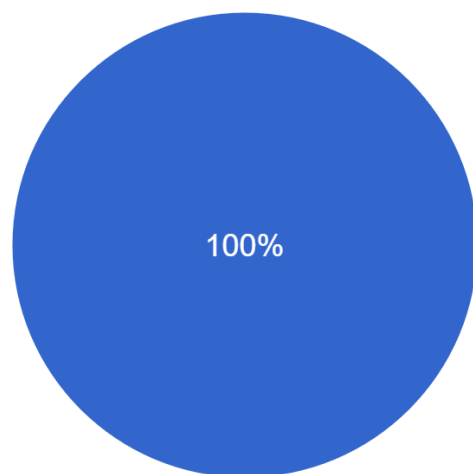
### *Texte libre*

23 réponses

11. Ce n'est plus un soin mais un acte de nettoyage. Un peu comme on lave un objet pour qu'il soit présentable au public et bien sûr dans des temps minutés. Ce n'est plus une toilette, c'est un acte de nettoyage de la chambre. Pour preuve le discours des " nettoyeurs " " je vais faire la 12 puis j'irai à la 9... Ce ne sont plus des soins mais des tâches minutées.
12. prise en charge trop rapide ? absence d'écoute ? d'attention portée au patient ?
13. Une toilette effectuée sur un mode dégradé, c'est une toilette qui n'est pas annoncée, proposée ("j'ai attendu longtemps et maintenant je me suis endormi"), qui n'est pas douce ( "on me secoue comme un sac"), qui ne respecte pas la pudeur (je suis tout nu et la porte n'est pas fermée) , qui n'est pas à l'écoute du corps ("j'ai mal et on frotte toujours aussi fort, on me tord le bras") et de la parole du toïletté (" j'ai eu le droit aux échanges entre les deux aides-soignantes qui racontaient leur week-end").
14. C'est un désastre !
15. Je n'ai pas lu le livre, mais je comprends du terme "toilette sur un mode dégradé" les soins d'hygiène et de confort administrés de manière rapide, mécanique ou impersonnelle, sans considération adéquate pour la dignité, la volonté ou le confort du patient.
16. petite toilette de chat ?
17. aucune idée.
18. J'ai vu des services où l'organisation était celle d'une entreprise de lavage de voitures, ce n'était pas des toilettes, un soin au sens propre du terme mais une course avec le temps pour le nettoyage de corps objet. Je plaignais autant les bénéficiaires des lavages que les nettoyeurs "absents" de leurs actes chronométrés.
19. Le soignant ne prend pas le temps, ne considère pas le patient comme une personne, mais comme une maladie.
20. Toilette ou tout acte médical ou d'hygiène effectué sans prendre le temps nécessaire en fonction de la personne, sa pathologie, son état physique et/ou psychologique.
21. n'étant pas en possibilité de le faire correctement.
22. Toilette dont la fréquence et la qualité sont insuffisantes, selon nos normes d'hygiène.
23. impossibilité de réaliser des soins adaptés en terme d'efficacité ET SURTOUT adaptés à la spécificité du patient et à ses attentes.

Q6 - Maylis Dubasque évoque aussi l'éducation des soignants, médecins ou non, au souci d'autrui : l'empathie. Pensez-vous qu'il soit utile d'y procéder ? Une seule réponse possible

33 réponses



- Oui
- Non
- Je ne sais pas

# Si oui, comment ? (1)

## *Texte libre*

27 réponses

1. communication, compassion, gratitude.
2. Répondre par un moyen facilement accessible à la demande du médecin.
3. Bien sûr les personnes hospitalisées aussi bien à l'hôpital que dans les EHPAD ont besoin de personnes qui prennent le temps de passer un moment avec eux.
4. Il faut savoir prendre soin de la personne avant de la soigner.
5. Formation universitaire et post-universitaire.
6. l'empathie ne naît pas d'une circonstance, d'une situation, cela fait partie d'une part de l'éducation et formation.
7. Formations.
8. Des études de cas en abondance !!!!
9. dès la formation cela doit être inscrit dans le parcours, ensuite en poste de travail un temps d'échange sur les difficultés rencontrées dans les échanges entre le professionnel de santé, l'accueil, la communication interne, les familles, s'écouter les uns les autres afin de déculpabiliser et d'améliorer la relation collègue, patient, familles ou autres... La formation continue est aussi un moment de pause et de partage. Ainsi apaisé la confiance au soignant par le patient et la famille rassurée.
10. formation initiale et continue + alliés + contre-pouvoirs = regards extérieurs qui mettent en lumière les risques sur la non-empathie, temps d'analyses de pratique.
11. mise en situation dans un jeu de rôle.
12. En prenant le temps et en considérant le "patient" comme un individu unique avec lequel doit se créer un rapport d'égal à égal et de confiance.
13. Par la formation philosophique initiale et continue.
14. Par des formations.



# Si oui, comment ? (2)

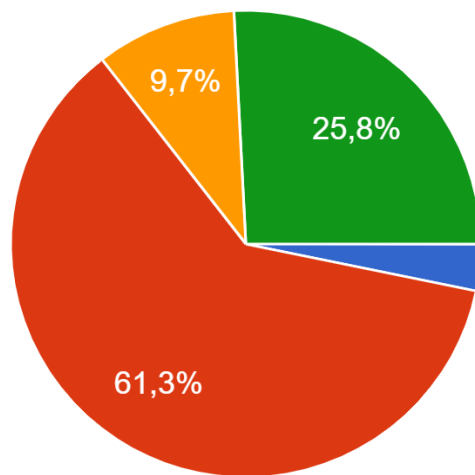
## *Texte libre*

### 27 réponses

15. L'empathie n'est pas qu'une disposition psychologique, elle est aussi une vertu éthique, et par là peut s'enseigner, par compagnonnage et réunions éthiques plus que par des cours.
16. par des échanges, une écoute entre patients et soignants où des patients peuvent exprimer par des exemples concrets des situations vécues et leurs attentes.
17. Encore faut il permettre la personne soignée d'être une personne le temps des soins plus qu'un objet d'évaluation de l'efficacité de l'activité du soignant.
18. C'est une notion sur laquelle on devrait insister lors de la formation. La qualité de l'attention portée au patient est fonction de la disponibilité des soignants et donc de leur nombre.
19. développer des lieux de paroles protégées entre soignants
20. En fait l'empathie ne s'enseigne pas. Ce qui s'enseigne c'est soigner et prendre soin. C'est apprendre les technologies comme des agents à part entière du soin, porteurs de progrès qui trouve sa pleine efficacité thérapeutique au sein d'un milieu plus vaste : celui du care où la rigueur, le souci, l'attention à ce que vit le malade participent à l'accomplissement d'une médecine humaine. L'empathie ça se transmet par le compagnonnage.
21. Écouter, beaucoup écouter le patient.
22. Cultiver l'empathie et le souci d'autrui au sein du personnel médical devrait donc être encouragé et intégré dans les programmes de formation médicale continue. Cela peut se traduire par des résultats positifs à la fois pour les patients et pour les professionnels de la santé eux-mêmes, en renforçant la qualité des soins et en améliorant la satisfaction au travail.
23. En ayant suffisamment de personnel de santé en ville et dans les hôpitaux...
24. Le problème est à la différence entre l'éducation et la formation des soignants aux valeurs leçons (?) et la réalisation des soins ce qu'éclaire la formation et la réalité des services où l'on passe de l'humanité à la rentabilité. Ce qui peut-être pour les soignants une manière de s'échapper de la réalité de la vieillesse en institution, cela devient travail plus des actes de soins. Et cela payé comme des tâcherons ces métiers difficiles mal payés.
25. Toujours une formation permettant une approche plus humaine et professionnelle du soin.
26. En prenant la position de patient, dans des jeux de rôle par exemple, par des enseignements de philosophie,...
27. apprendre à ÉCOUTER et à être attentif à l'autre

Q7 - Dans quelle loi trouve-t-on pour la première fois le double effet et les directives anticipées ? Une seule réponse possible

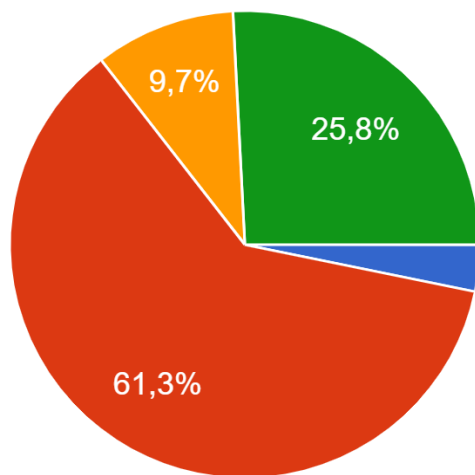
31 réponses



- Loi Kouchner du 4 mars 2002
- Loi Leonetti du 22 avril 2005
- Loi Leonetti-Claeys du 2 février 2016
- Je ne sais pas

Q7 - Dans quelle loi trouve-t-on pour la première fois le double effet et les directives anticipées ? Une seule réponse possible

31 réponses



- Loi Kouchner du 4 mars 2002
- Loi Leonetti du 22 avril 2005
- Loi Leonetti-Claeys du 2 février 2016
- Je ne sais pas

# En quoi la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est-elle différente de l'euthanasie ? (1)

Source : [https://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/difference entre sedation et euthanasie web.pdf](https://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/difference_entre_sedation_et_euthanasie_web.pdf)

30 réponses

*Texte libre*

1. la mort n'est pas provoquée.
2. En fonction de l'intentionnalité.
3. Sédation / Soulager une souffrance en utilisant un médicament avec des doses adaptées jusqu'à la mort qui est fonction de la maladie. Euthanasie / Utiliser un médicament à dose létale qui provoque une mort rapide.
4. L'euthanasie n'est pas un soin ni un prendre soin mais une condamnation alors que peut-être demain on trouvera la solution pour guérir...
5. Surtout dans l'intention mais aussi dans les protocoles utilisés.
6. elle est autorisée, pas l'euthanasie.
7. La sédation profonde et continue ne concerne que des personnes pour lesquelles le décès est attendu à court terme.
8. On laisse la personne mourir seule sans aide à mourir, mais en limitant ses souffrances. Par contre... ça peut durer plusieurs jours ou semaines durant lesquels la personne ne mange pas et ne boit pas !
9. SOULAGER LA SOUFFRANCE, accompagner la personne jusqu'au décès dû à l'évolution de la maladie. Euthanasie / Répondre d'une manière immédiate à la demande de mort du patient.
10. c'est le malade endormi qui s'arrêtera de vivre et non un produit qui agit en quelques minutes.
11. il n'y a pas de volonté délibérée de mettre fin à la vie.
12. le but est d'apporter un maximum de confort et non de donner la mort, sachant que les doses pharmacologiques utilisées peuvent avoir des effets inhibiteurs sur les centres respiratoire et circulatoire.
13. Sédation= aider la nature mortelle de la pathologie à suivre son processus en arrêtant tous soins autre que de confort Euthanasie= interruption volontaire du processus vital par intervention pharmacologique irréversible voulue par le patient et/ou sa personne de confiance.
14. L'intentionnalité et les moyens.
15. La sédation vise à soulager les souffrances alors que l'euthanasie vise à faire mourir. La sédation respecte le temps du mourir tandis que l'euthanasie entraîne la mort immédiate. La sédation est autorisée dans certaines indications tandis que l'euthanasie est illégale.
16. Elle appartient encore au laisser mourir et non au faire mourir.

# En quoi la **sédation** profonde et continue maintenue jusqu'au décès est-elle différente de **l'euthanasie** ? (2)

Source : [https://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/difference\\_entre\\_sedation\\_et\\_euthanasie\\_web.pdf](https://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/difference_entre_sedation_et_euthanasie_web.pdf)

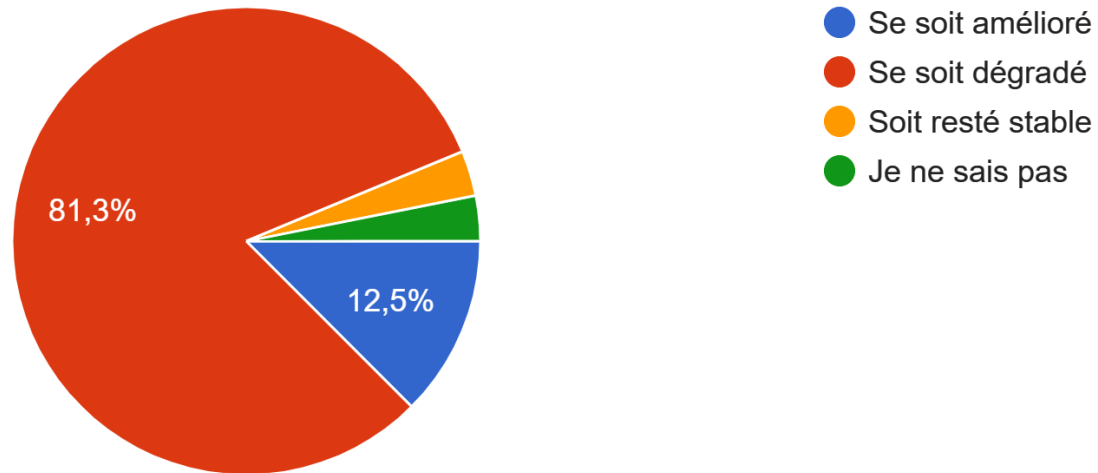
## *Texte libre*

### 30 réponses

17. la sédation profonde et continue a pour objectif de soulager le patient atteint d'une maladie grave incurable par le biais d'un sédatif pendant quelques jours jusqu'à son décès. l'euthanasie utilise un médicament à dose létale avec l'intention/ l'objectif de provoquer immédiatement la mort
18. La sédation profonde fait partie des possibilités des directives anticipées des personnes . C'est plus proche du suicide assisté. De plus c'est l'équipe : infirmière référente personne de confiance et médecin référent du patient qui vont dans la situation de fin de vie décider au regard des souhaits anticipés du patient de déclencher le processus de sédation létale de jusqu'au décès de la personne... le traitement antalgique majeur morphinique plonge l'individu dans un état semi-comateux où il ne souffre plus mais qui a comme conséquence, en effet secondaire, une dépression du système respiratoire et va entraîner une hypoventilation et l'arrêt à plus ou moins terme des fonctions vitales.
19. La sédation est un soin, l'euthanasie est un assassinat.
20. c'est le temps de l'accompagnement ...Et où parfois la personne peut changer d'avis ...
21. L'intention.
22. On ne cherche pas à tuer, on cherche à atténuer la souffrance : ce n'est pas du tout la même chose. En théologie, on appelle cela le volontaire direct (euthanasie) et le volontaire indirect (atténuer la souffrance même si cela abrège, de fait, la vie).
23. La principale différence entre les deux réside dans l'intention derrière l'action médicale : dans le cas de la sédation profonde et continue, l'objectif est de soulager la douleur et les symptômes sans intention de provoquer la mort, alors que dans l'euthanasie, l'intention est de mettre délibérément fin à la vie du patient pour soulager sa souffrance.
24. C'est la même différence qu'entre un somnifère puissant et un coup de fusil...
25. C'est le choix anticipé de la personne et non celui des soignants. Ce sont les effets secondaires des traitements comme la morphine qui pour apaiser les souffrances vont entraîner en effet secondaire la dépression respiratoire et l'arrêt de la fonction cardiaque. La personne reste apaisée jusqu'à son DC .
26. La sédation ne provoque pas la mort mais permet au malade de ne pas souffrir.
27. La sédation profonde est actuellement légale en France contrairement à l'euthanasie.
28. l'intention est le soulagement d'une souffrance.
29. C'est le médecin qui propose, pour atténuer la souffrance du patient, dont la mort est prochaine, de réaliser l'acte de sédation. L'euthanasie est un acte de mort à la demande du patient.
30. l'intention première de la sédation profonde est de soulager la souffrance. Aucune intention de donner la mort, dont le processus reste indéterminé dans ses délais

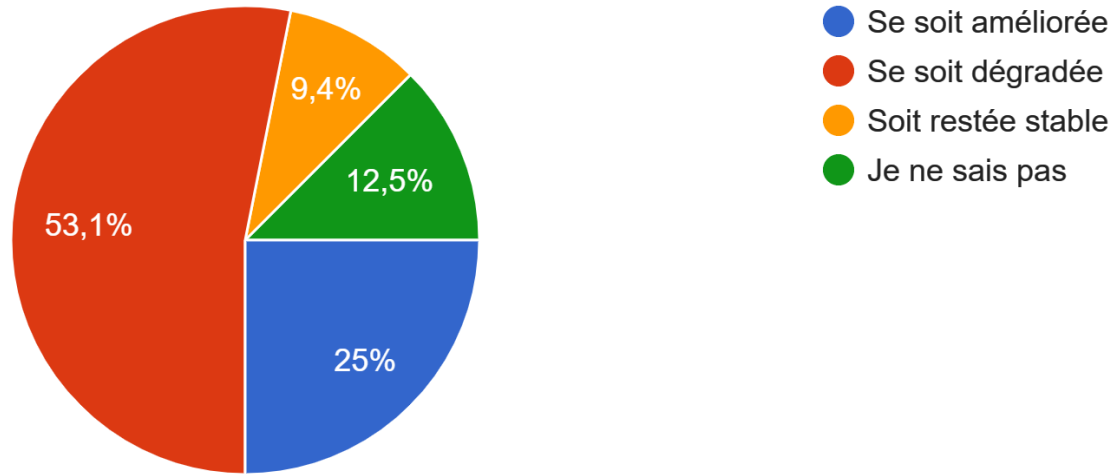
Q9 - Dans la dernière décennie, estimez-vous que l'accès aux soins Une seule réponse possible

32 réponses



Q10 - Dans la dernière décennie, estimez-vous que la qualité des soins Une seule réponse possible

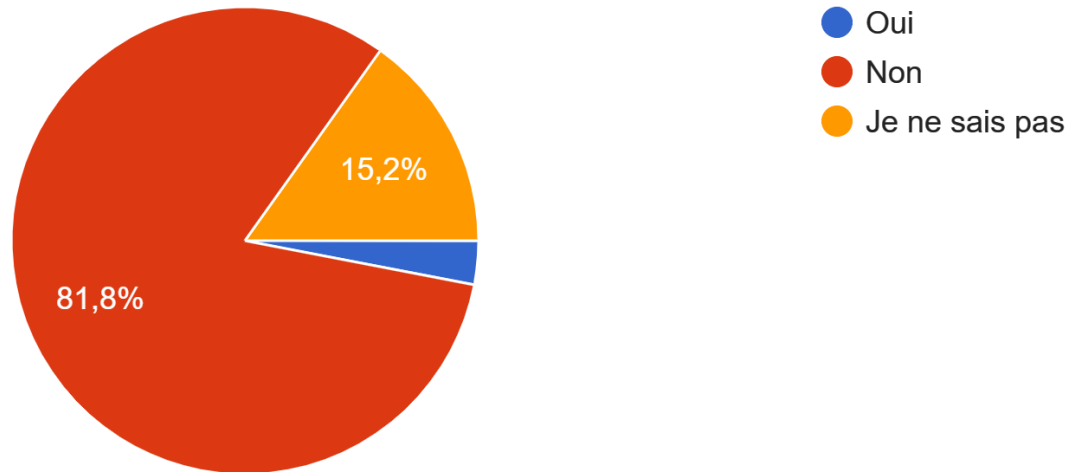
32 réponses



Q11 - Pensez-vous que les soignants, médecins ou non, doivent se **soumettre** aux injonctions des autorités sans exprimer leur désapprobation afin de ne pas effrayer les patients potentiels que nous sommes tous ?

*Une seule réponse possible*

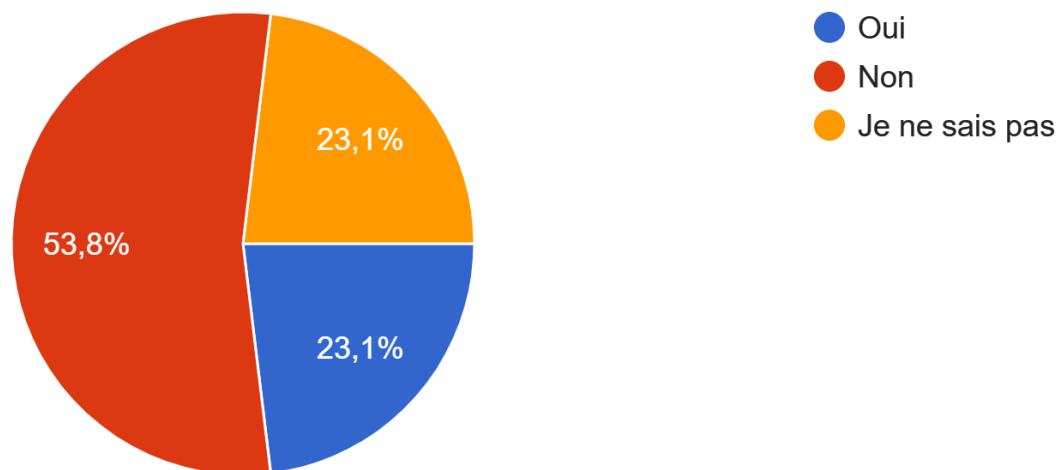
33 réponses





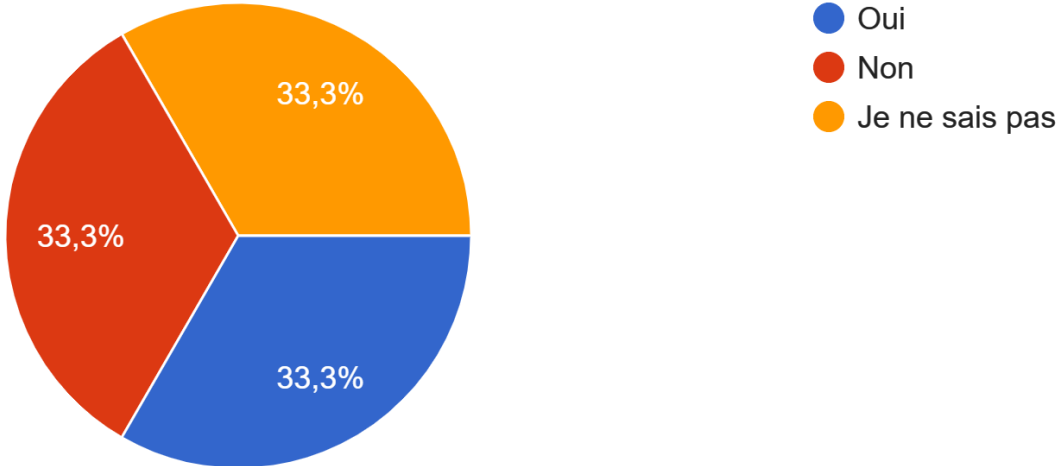
Q12 - Si vous êtes soignant(e), médecin ou non, est-ce pour vous envisageable d'effectuer des actes d'euthanasie si la loi les dépénalise :

26 réponses



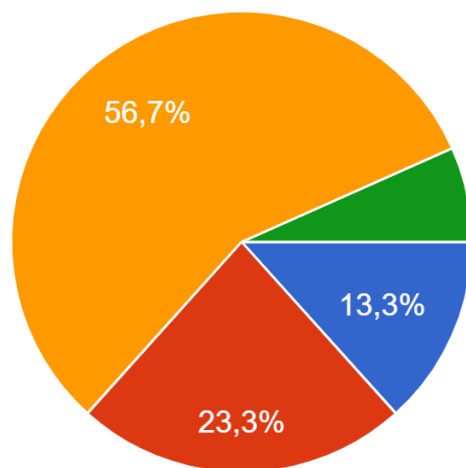
# Ou encore d'aider au suicide une personne qui le désire, dans le cadre des critères indiqués ?

27 réponses



## Cette "évolution" vous paraîtrait-elle : Plusieurs réponses possibles

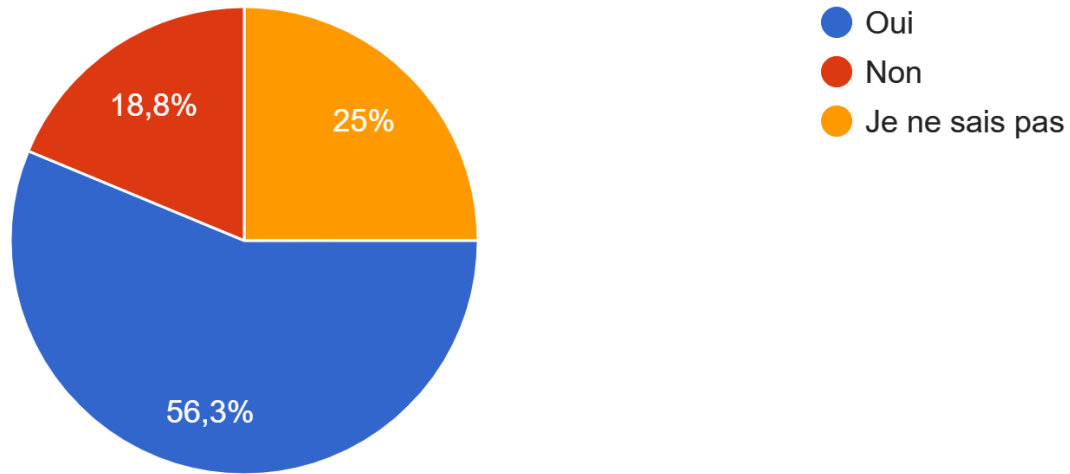
30 réponses



- souhaitable ?
- inévitable ?
- dangereuse car élargissement progressif prévisible des critères ?
- je ne sais pas

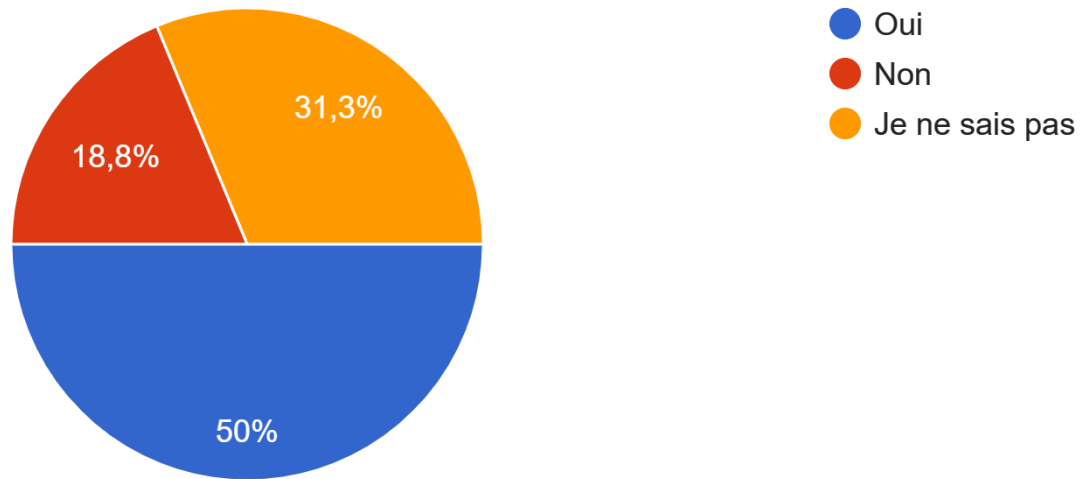
Q13 - Si vous êtes médecin, pensez-vous faire jouer la clause de conscience si vous êtes en situation de sollicitation pour pratiquer une euthanasie ? Une seule réponse possible

16 réponses



Si vous êtes médecin, pensez-vous faire jouer la clause de conscience si vous êtes en situation de sollicitation pour un **suicide médicalement assisté** dans le cas où celle-ci serait dépénalisée ?  
*Une seule réponse possible*

16 réponses



Q14 - Pour celles et ceux qui ne sont pas soignants et les soignants non-médecins : craignez-vous ce nouveau « **pouvoir** » médical ?

Pour les personnes les plus vulnérables : polyhandicapées ? En état végétatif chronique ? Personnes âgées ? Pour vous-même ? Autres à préciser ? (1)

20 réponses

*Texte libre*

1. oui
2. Effectivement il peut avoir des dérapages. il faut pour cela bien encadrer la loi et ne pas laisser seul une personne décider mais une commission composée de soignants, de médecins et de la famille. Exception faite si la personne a décrit ses volontés au préalable.
3. Non.
4. je ne veux pas souffrir et encore moins des heures ou des jours, si j'ai à choisir ce sera dans les délais les plus brefs.
5. Non, je ne le crains pas.
6. La crainte de ne pas être écouté et respecté.
7. comme le montre l'évolution légale au Canada... légaliser en ce sens c'est ouvrir la porte à quoi sinon au pire.
8. Oui, certains n'ont pas attendu pour prendre ce pouvoir.
9. Le point le plus difficile concernerait les personnes ayant perdu leur discernement et hors d'état d'exprimer leur volonté au moment de l'acte, même en présence de directives anticipées. Car le soignant ne devrait répondre qu'à une demande consciente et réitérée Le problème de l'état végétatif reste très particulier.
10. oui, risque non négligeable d'exercer une pression sur le patient ou ses proches;
11. Les gens présentant des troubles psychologiques ou psychiatriques et puis cela coûtera moins cher à la société, une injection contre plusieurs mois peut être des années de soins efficaces mais coûteux et qui finiront obligatoirement pas le décès. " je pense que bientôt on va expliquer au "patient" qu'il est très malade, que le système des soins n a pas de solution que les gens proches qui sont autour sont malheureux de le voir comme cela, qu'il coûte à la société ce qui grève le budget des personnes plus sûrement soignables. Que la souffrance va inexorablement augmenter pour tous... ce qui fera qu'avec des process de cet ordre la personne sera conduite à la décision de demande de suicide assisté. C est un des travers que vit la Belgique, accompagné d'une baisse des soins palliatifs et du coût qu'ils génèrent. C'est bien de question éthique qui se pose.

Q14 - Pour celles et ceux qui ne sont pas soignants et les soignants non-médecins : craignez-vous ce nouveau « **pouvoir** » médical ?

Pour les personnes les plus vulnérables : polyhandicapées ? En état végétatif chronique ? Personnes âgées ? Pour vous-même ? Autres à préciser ? (2)

*Texte libre*

## 20 réponses

12. Au delà du "pouvoir" médical, le pouvoir législatif et le contexte des débats qui vont aboutir à l'élaboration de la loi sont effrayants. Les médecins sont sensés soigner, ils en ont fait le serment, comment pourront-ils donner la mort sciemment en toute conscience sans se souvenir de l'engagement pris avant d'exercer ? La loi risque de leur donner un "pouvoir" qui fait voler en éclats les fondements, la morale de la médecine. Comment pourront-ils s'accommoder de ce pouvoir qui va modifier leur relation à leurs patients ? Comment les patients pourront-ils faire confiance à leur médecin qui aurait le "pouvoir" de mort ?

13. OUI JE LE CRAINS UN PEU SURTOUT CHEZ LES PATIENTS "DITS" PSY OU non insérés socialement c'est-à-dire très pauvres.

14. Cette possibilité, ce pouvoir peut entraîner des comportements inadaptés en rapport avec des abus de pouvoir par hubris, ou même avec les meilleures intentions, ou encore sous justification éthiquement non recevable (économie, supportabilité de la douleur, du handicap, du long mourir à géométrie variable). A contrario on ne stigmatise pas l'abus de pouvoir par acharnement thérapeutique ou le manque de devoir par défaut d'attention, d'anticipation, de transmission, de permanence, par abandon qui font le lit de cette évolution "inévitable« .

15. OUI absolument.

16. la prise de décisions médicales devrait idéalement se faire dans le respect des droits des patients et en tenant compte de leur autonomie et de leur volonté autant que possible, notamment grâce à des discussions approfondies sur les options de traitement et des directives anticipées clairement établies. Il est crucial de continuer à encourager le dialogue ouvert entre les professionnels de la santé, les patients et leurs proches, tout en garantissant une formation appropriée et une réglementation adéquate pour encadrer les pratiques médicales et protéger les droits des patients vulnérables.

17. Oui vu ce qui se passe dans des pays pratiquants comme la Belgique les glissements et le souci économique des systèmes. Nous sommes près de "Soleil Vert" c'est ma crainte.

18. Le risque de dérapage existe. Ainsi que celui de l'eugénisme.

19. Inquiétant.

20. le risque reste présent

Q15 -Toujours dans son ouvrage intitulé « [Masques et tragédie du mal dans le soin](#) », Maylis Dubasque écrit à la page 25 :  
« L'intention de soigner, protéger, guérir, est incontestable. Et cependant la narration des évènements survenus dans le cadre des soins, d'hospitalisation, ou même d'éducation thérapeutique, peut stupéfier, tant elle décrit chez la personne soignée, déception et désarroi, sentiments paradoxaux d'une violence subie, terriblement éloignée de l'intention initiale des soignants. »

Avez-vous vécu des situations de soins **difficiles** pour vous ou pour un proche ?

Si oui, souhaitez-vous décrire anonymement\* votre vécu de « déception et désarroi, sentiments paradoxaux d'une violence subie, terriblement éloignée de l'intention initiale des soignants » ?

\*Toute citation de nom, de lieu ou de date serait supprimée lors de la production des résultats de ce questionnaire

*Texte libre (1)*

## 13 réponses

1. Ma réponse est OUI. N'étant pas préparé j'ai senti en premier un désarroi puis un intense désir de me former.
2. Non
3. Nombreuses situations où la relation au malade aurait dû être différente.
4. je n'ai pas connu de telles situations mais je me permets ces quelques mots, Nous avons grand intérêt à apprendre tôt et dans les meilleures conditions possibles, comment prendre soin de notre santé et des environnements. La violence naît de la peur, de l'échec répété... il faut apprendre très tôt le bien vieillir longtemps, il faut apprendre à anticiper les aléas et accidents possibles.... apprendre sans cesse des réussites, des échecs, des différences ... entre et avec quatre, cinq générations...
5. Non les êtres chers que j'ai accompagnés dans le cadre des soins palliatifs sachant que la séparation allait être douloureuse a été pour nous de partager des instants qui me marquent encore aujourd'hui.
6. un soin déployé brutalement, sans préliminaire, sans liens pendant le soin, sans explications, sans conclusion ni ouverture à l'issue... l'inverse de la capture sensorielle enseignée en Humanitude notamment.
7. attente interminable, manque d'efficacité du système.



Q15 -Toujours dans son ouvrage intitulé « [Masques et tragédie du mal dans le soin](#) », Maylis Dubasque écrit à la page 25 :

« L'intention de soigner, protéger, guérir, est incontestable. Et cependant la narration des événements survenus dans le cadre des soins, d'hospitalisation, ou même d'éducation thérapeutique, peut stupéfier, tant elle décrit chez la personne soignée, déception et désarroi, sentiments paradoxaux d'une violence subie, terriblement éloignée de l'intention initiale des soignants. »

Avez-vous vécu des situations de soins **difficiles** pour vous ou pour un proche ?

Si oui, souhaitez-vous décrire anonymement\* votre vécu de « déception et désarroi, sentiments paradoxaux d'une violence subie, terriblement éloignée de l'intention initiale des soignants » ?

\*Toute citation de nom, de lieu ou de date serait supprimée lors de la production des résultats de ce questionnaire  
*Texte libre (2)*

8. première situation: un proche atteint d'un cancer de l'anus a été confronté à la lenteur des prise de rendez-vous, des absences en raison des fêtes de fin d'année ... et n'a pu bénéficier que d'une sédation profonde et continue... il était médecin ; deuxième situation : un cancer prostatique, 5 mois entre le diagnostic et la chirurgie, le temps nécessaire à la diffusion régionale, intervention et sortie... en occlusion, "l'hyper urologue " ne s'intéresse visiblement qu'à... l'urologie.

9. Oui, trop long...

10. Je n'ai pas vraiment connu personnellement de telles situations, mais tout de même pour une personne très âgée en EHPAD, une certaine inadaptation des soins, insuffisants par manque de personnel dans une première étape, puis plutôt obstinés à l'étape du laisser mourir.

11. Les situations de soins difficiles sont très nombreuses. Hormis les cas complexes qui demandent beaucoup d'échanges entre le malade, la famille, les différents soignants et qui aboutissent à une solution la moins mauvaise possible, la plupart des situations de soins difficiles sont en rapport avec un manque de confiance entre le soignant, le malade et ses proches, un manque d'attention, d'écoute, un défaut de communication. Ne pas oublier que ce qui est dit n'est peut-être pas bien compris, qu'il faut reformuler, répéter, être disponible, prêt à revoir telle ou telle situation, telle ou telle décision....

12. Annonce du stade final de la maladie de mon fils, à 2 h du matin et dans un couloir d'hôpital par une jeune interne indifférente et pressée.

13. Acte de contention à l'hôpital d'un proche incapable de s'exprimer clairement. Le personnel médical m'a expliqué que c'était pour éviter qu'il n'enlève sa perfusion. Or, ce proche tentait simplement de se lever pour aller aux toilettes. Quand je suis arrivé dans la chambre, je n'ai pas vu que ses mains sous les draps étaient attachées et ne comprenais pas qu'il ne mange pas son plateau repas qui était sous son nez. J'étais effondré quand j'ai découvert tout ça ! Quelle violence...

# Q16 - Commentaires libres relatifs au **thème** de ce questionnaire

## *Texte libre*

### 13 réponses

1. Ce thème répond à ma curiosité.
2. en adéquation avec les problèmes rencontrés dans les établissements de soins.
3. Il faut développer les services de soins palliatifs.
4. le mal dans le soin est un peu difficile dans la contradiction : le mal nécessite le soin, comment ce dernier peut-il être tragique ? Une seule réponse pour moi : la formation professionnelle bien choisie, apprise, comprise et entreprise avec plaisir pour un développement personnel et collectif. Un projet de vie bien pensé, bien construit n'a de raison que la satisfaction d'un résultat attendu.
5. MASQUES ET TRAGÉDIE DU MAL DU SOIN ?? Les enjeux pour le patient et les familles en prise à la confiance d'un monde de la santé en crise... Quelles que soient les institutions : hôpital, EPHAD, ....
6. accepter que prendre soin exige des compétences relationnelles qui peuvent s'apprendre.
7. Bonnes questions qui dérangent! bien vu.
8. Concernant l'euthanasie et l'assistance médicale au suicide, les jeunes soignants et notamment les jeunes médecins ne semblent pas mesurer la gravité d'une légalisation. Cependant ils vont vivre des situations compliquées après cette légalisation à moins que leur conscience "s'anesthésie" au fil du temps comme c'est le cas en Belgique, Hollande et le Canada.
9. Un thème éthique important que celui de résister à toute forme de déshumanisation, donc de mal dans le soin.
10. Notre médecine et tout le système qui en dépend est formée pour guérir pas pour soigner les personnes. Les deux ensemble seraient peut être mieux.
11. Il s'agit d'humaniser la médecine
12. Très bien ... Je suis très content de ma sœur ... irréductible athée !!!
13. questions 9 et 10/: il y a à la fois une dégradation dans la PEC du patient au quotidien, et en même temps une amélioration sur le plan technique des pathologies, des possibilités de plus en plus grandes de soin.

# Q17- Commentaires libres relatifs à ce questionnaire lui-même

## *Texte libre*

9 réponses

1. Ce questionnement permet de mieux s'ouvrir au sujet traité.
2. questions pertinentes.
3. Parfait, certaines réponses me sont impossibles ne les ayant pas connues.
4. Certaines questions fermés oui, non, ne sais pas, sont trop fermées.
5. Ce sont des questions importantes qui sont posées car je crains que les demandes de mort administrées se fassent dans un avenir proche par défaut d'une offre et d'une qualité de soins satisfaisantes.
6. Mais je ne suis pas sûr que d'y mêler la problématique de l'aide à mourir soit judicieuse.
7. A partir du moment où les médecins sont à cours de réponse la vie des personnes est en danger.
8. Les lois sont le reflet des manques mais elles ne les comblent pas.
9. Les questions "balaiant" bien le sujet.