

Contribution de l'Espace de réflexion éthique de la Région Alsace (ERERAL) au débat sur la fin de vie

L'Espace de Réflexion Éthique de la Région Alsace (ERERAL) a été créé le 25 mars 2009 à Strasbourg et inaugurée, de façon officielle le 1^{er} avril 2014. Ayant à cœur de participer au débat sur la fin de vie, l'ERERAL a organisé plusieurs événements, permettant à la fois de répondre aux questions du public et de faire émerger des propositions parfois non conventionnelles.

Nous allons présenter, dans ce rapport, chacun de ces événements ainsi que les propos qui en ont résulté et, pour certains, les tendances qui en sont ressorties. Nous ne prétendons pas que ces dernières soient représentatives de la population française, car nous n'avons pas utilisé d'échantillon statistique, mais elles n'en demeurent pas moins intéressantes du point de vue de la pensée et de la réflexion.

Aussi, nous espérons, qu'à travers ce travail, comme à travers celui des autres Espaces de réflexion éthique, le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) pourra se forger une idée de l'attente des Français sur la fin de vie pour que, le moment venu, il puisse en faire part aux parlementaires ou au Gouvernement.

Les événements organisés par l'ERERAL, dont nous allons ici parler sont les suivants :

- Inauguration officielle de l'ERERAL, à Strasbourg, le 1^{er} avril 2014, autour d'un débat sur le thème « Une loi sur les conditions de la fin de vie est-elle possible ? », par Maître Didier Le Prado, Avocat au Conseil d'État et à la Cour de cassation, et Régis Aubry, Professeur et Chef du département douleur - soins palliatifs du CHU de Besançon, Président de l'observatoire de fin de vie et membre du CCNE (p. 3).
- Débat public sur la fin de vie, à Molsheim, le 24 avril 2014, autour de Dr Guy Freys, du département de Réanimation chirurgicale des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Sébastien Hauger, Substitut du Procureur de la République à Strasbourg, Pr Michel Hasselmann, Médecin réanimateur au CHRU Strasbourg et Directeur de l'ERERAL, Dr Laurent Calvel, Responsable du Service de Soins Palliatifs au CHRU Strasbourg, Pr Marc Berthel, ancien Chef de Clinique du Service de Gériatrie au CHRU Strasbourg, Suzanne Cassel, Vice-présidente de l'ADAPEI¹ du Bas-Rhin et Dr Philippe Desprez, Unité de réanimation pédiatrique au CHU Hautepierre (p. 5).

¹ Association Départementale des Amis et Parents de Personnes Handicapées Mentales

- Soirée théâtrale suivie d'un débat public sur la fin de vie, à Strasbourg, le 24 avril 2014, autour de la pièce de théâtre « Aimez-vous la nuit ? », écrite par Julien Séchaud et mise en scène par Annie Vergne, et avec Pr Bernard Geny, PU-PH au Service de Physiologie et Explorations fonctionnelles-HUS, Dr Philippe Guiot, Réanimateur au Centre hospitalier de Mulhouse, Dr Etienne Keller, Gynécologue-Obstétricien, Dr Patrick Karcher, Gériatre aux Hôpitaux universitaires de Strasbourg, Dr Michèle Zeisser, Médecin Soins palliatifs aux Hôpitaux universitaires de Strasbourg (p. 14).
- Tables rondes sur la fin de vie, au centre hospitalier de Rouffach, le 6 mai 2014 avec Dr Isabelle Aubert, Médecin coordonnateur à l'EHPAD de Sausheim, Dr Yves Boschetti, Médecin coordonnateur EMSP, Hôpitaux civils de Colmar, Dr Frédérique Braun, Médecin coordonnateur de l'HAD de Colmar, Dr Sylvie Grasser, Médecin anesthésiste-réanimation, Pr Michel Hasselmann, Médecin réanimateur au CHRU Strasbourg et Directeur de l'ERERAL, Sébastien Hauger, Substitut du procureur de la République à Strasbourg, Béatrice Lorrain, représentante des usagers, Dr Lionel Oberlin, Psychiatre à l'Hôpital de Rouffach, Nadia Senne, Infirmière de soins à l'HAD de Colmar, Dr Patrick Strentz, Médecin généraliste, président du réseau ROCA, Dr Marc Strittmater, Psychiatre à l'Hôpital de Rouffach, Pr Marie-Jo Thiel, Directrice du CEERE (p. 21).
- Déjeuner Questions-Réponses sur la loi Leonetti, à Strasbourg, le 22 mai 2014, avec Pr Michel Hasselmann, directeur de l'ERERAL (p. 34).
- Présentation de la loi Leonetti, à Lingolsheim, le 27 mai 2014, dans une résidence pour personnes âgées, avec Pr Michel Hasselmann, directeur de l'ERERAL (p. 35).
- Conférence sur la place des séniors dans le bénévolat en soins palliatifs, à Strasbourg, le 3 juin, par Andrée Sévigny, travailleuse sociale, professeure associée au département de médecine familiale de l'Université Laval et chercheure à l'Unité de recherche en gériatrie de l'Université Laval (p. 39).

Inauguration de l'ERERAL
Strasbourg
Le 1er avril 2014

L'inauguration de l'ERERAL était l'occasion de lancer les débats sur le thème de la fin de vie.

Me Didier Le Prado, Avocat au Conseil d'État et à la Cour de cassation, Pr Régis Aubry, Chef du département douleur - soins palliatifs du CHU de Besançon, ont ainsi accepté de débattre sur la question suivante : « Une loi sur les conditions de la fin de vie est-elle possible ? »

La soirée qui s'est déroulée à la Salle des fêtes Hôpitaux de Strasbourg a rencontré un vif succès. Près de 150 personnes étaient présentes.

Me Didier Le Prado a fait un état des lieux de la législation sur la fin de vie, en insistant sur l'obligation de respect de la vie, la dignité de la personne humaine, et en rappelant les 2 critères de l'obstination déraisonnable (pas d'espoir d'amélioration, maintien artificiel de la vie). Il a conclu en insistant sur le fait qu'il ne fallait pas se précipiter, en modifiant à nouveau le droit.

Pr Régis Aubry a adopté un point de vue clinique et a analysé les éléments législatifs français en les confrontant aux situations pratiques de fin de vie. Il a ainsi parlé des directives anticipées et a montré comment l'on pouvait les faire évoluer. Il a insisté sur la nécessité de développer une approche interdisciplinaire et a appelé à être vigilant sur les confusions sémantiques.



Image 1 : Inauguration de l'ERERAL en présence de Marie-Jo Thiel, Michel Hasselmann, Laurent Habert, Alain Beretz (en bas à gauche), Didier le Prado et Régis Aubry (au milieu à droite)

FIN DE VIE Espace de réflexion éthique de la Région

Deux soirées débats

L'ERERAL, Espace de réflexion éthique de la Région Alsace, basé à l'université de Strasbourg (faculté de médecine) continue son cycle de conférences et de débats.

LA SÉRIE DE CONFÉRENCES est donnée dans la foulée d'une conférence inaugurale (le 1^{er} avril) qui a rencontré un certain succès. D'autres manifestations de l'ERERAL sont prévues dans les jours à venir.

Jeudi 24 avril. – Débat public

à Molsheim sur la fin de vie. L'ERERAL accueille le public à la salle de la Monnaie à partir de 19 h 30, pour entamer un débat sur la fin de vie en France, à 20 h autour du Dr Guy Freys, du département de Réanimation chirurgicale des Hôpitaux Universitaires

de Strasbourg, de Sébastien Hauger, magistrat, du Pr Michel Hasselmann, médecin réanimateur au CHRU Strasbourg et directeur de l'ERERAL, du Dr Laurent Calvel, responsable du service de soins palliatifs au CHRU Strasbourg, du Pr Marc Berthel, ancien chef de clinique du service de gériatrie au CHRU Strasbourg, de Suzanne Cassel, vice-présidente de l'ADAPEI du Bas-Rhin, et du Dr Philippe Desprez, de l'unité de réanimation pédiatrique au CHU Hautepierre. Entrée libre et gratuite.

Une soirée au Molodoï à Strasbourg

Jeudi 24 avril. – L'ERERAL organise au Molodoï une soirée en deux temps : représentation de la pièce de théâtre « Almez-vous la nuit ? », écrite par Julien Séchaud et mise en scène par Annie Vergne.

Débat public (« Quelles procédures sont prévues en France pour accompagner les personnes en fin de vie, que souhaiteriez-vous changer, etc. ? ») sur la fin de vie avec Bernard Geny, Étienne Keller et Michèle Zeisser. Soirée gratuite et ouverte à tous. Accueil de 20 h à 20 h 15. ■

Image 2 : Les DNA du 23 avril 2014

Débat sur la fin de vie
Molsheim
Le 24 avril 2014

L'ERERAL a organisé un débat public à Molsheim (à 25 minutes de Strasbourg) pour, d'une part, évaluer l'état des connaissances des auditeurs sur les notions relatives à la fin de vie et, d'autre part, leur expliquer les conditions d'application de la loi Leonetti.

A cette fin, un questionnaire a été utilisé et des micros circulaient dans la salle pour que le public puisse poser des questions aux différents intervenants qui étaient là. Plus de 200 personnes sont venues ; 187 ont rempli le questionnaire.

Le débat s'est fait en présence de :

- Dr Guy Freys, du département de Réanimation chirurgicale des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg
- Sébastien Hauger, magistrat
- Pr Michel Hasselmann, Médecin réanimateur au CHRU Strasbourg et Directeur de l'ERERAL
- Dr Laurent Calvel, Responsable du Service de Soins Palliatifs au CHRU Strasbourg
- Pr Marc Berthel, ancien Chef de Clinique du Service de Gériatrie au CHRU Strasbourg
- Suzanne Cassel, Vice-présidente de l'ADAPEI du Bas-Rhin
- Dr Philippe Desprez, Unité de réanimation pédiatrique au CHU Hautepierre.

Résultats

Age : Moyenne de 58 ans

Sexe : 117 femmes (62,57%) ; 57 hommes (30,48%) ; 13 Non donné (6,95%)

Question 1 : Savez-vous ce que signifie l'obstination déraisonnable ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	133	71,12%
Non	52	27,81%
NSP	2	1,07%

Echanges avec le public

- Un homme de 52 ans trouve que la question est mal posée : est-ce que l'on parle de la terminologie ou de la méthode ?

Question 2 : Craignez-vous l'obstination déraisonnable ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	155	82,89%
Non	22	11,76%
NSP	10	5,35%

Question 3 : Savez-vous ce que signifie l'abandon prématuré des soins ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	122	65,24%
Non	59	31,55%
NSP	6	3,21%

Question 4 : Craignez-vous l'abandon prématuré des soins ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	91	48,66%
Non	57	30,48%
NSP	39	20,86%

Question 5 : Que craignez-vous le plus ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Obstination déraisonnable	91	48,66%
Abandon prématuré des traitements	48	25,67%
NSP	48	25,67%

Echanges avec le public

- Une femme de 71 ans explique que cela dépend : on craint davantage l'obstination déraisonnable pour les jeunes, l'abandon prématuré des soins pour les vieux

Interventions

- Dr Laurent Calvel : L'« obstination déraisonnable » renvoie au rapport bénéfice/risque, lui-même variable en fonction des croyances, de l'âge, des maladies ou des symptômes.
- Dr Philippe Desprez : Il y a deux aspects dans la réflexion. Un aspect moral et un aspect scientifique et cela n'est pas évident à gérer.
- Dr Guy Freys : Il y a un problème avec ce terme car tout est dans la relation entre le malade et le médecin, tout dépend du dialogue entre les deux. Le médecin a une place centrale. On observe de plus en plus de patients ou de familles qui ont des demandes qui s'apparentent à l'obstination déraisonnable.
- Sébastien Hauger : A ce jour, la loi donne des pistes et non des solutions ; les termes sont génériques et renvoient à la relation que le patient a avec son médecin.
- Pr Marc Berthel : L'interprétation est parfois variable au sein d'une même famille. Pour certains, un comportement bien précis est de « l'obstination » pour d'autres une preuve d'« abandon », il est alors nécessaire de dialoguer.

Echanges avec le public

- Un homme d'une cinquantaine d'année intervient : « La loi devrait donner la réponse à ses deux questions : Qu'est-ce que la vie ? (pour lui, on est viable quand on a des relations) Qu'est-ce que la famille ? (Ex : Vincent Lambert. Parents ? Conjoint ?)
- Pour Sébastien Hauger, la loi définit la mort mais pas la mort encéphalique, car elle ne distingue pas plusieurs types de mort. La vie est définie par opposition. La loi fait référence « aux proches », une formule assez souple qui ne crée pas de hiérarchie. Il y a des débuts de réponses donnés dans le cas de mort (ex : qui décide de l'inhumation...) et pour le don d'organe.

Question 6 : Connaissez-vous la loi Leonetti ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	92	49,20%
Non	84	44,92%
NSP	11	5,88%

Interventions

- Dr Laurent Calvel : Les réponses peuvent changer au fil du temps en fonction de l'état des connaissances sur les traitements et en fonction du rapport entre le médecin et le patient.
- Dr Philippe Desprez : Avec des enfants, tout s'articule autour du dialogue entre les médecins et les deux parents.
- Suzanne Cassel : Les personnes handicapées sont sous tutelle soit de leurs parents, soit d'organismes qui agissent comme des gestionnaires de biens.
- Pr Marc Berthel : Si on va trop loin dans les soins curatifs cela s'apparente à de l'obstination déraisonnable. Au contraire si l'on va trop loin dans les soins palliatifs on rejoint alors le « faire mourir ». Il y a un continuum entre les deux types de soins.
- Dr Laurent Calvel : Les patients ont besoin de savoir quand ils passent des soins curatifs aux soins palliatifs. Sinon il y a un risque qu'ils se sentent abandonnés.

Question 7 : Savez-vous ce que sont les directives anticipées ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	100	53,48%
Non	80	42,78%
NSP	7	3,74%

Interventions

- Sébastien Hauger : Les décrets d'application précisent à qui les directives anticipées doivent être confiées, combien de temps... La loi précise bien qu'elles doivent être renouvelées. C'est un testament de vie. Il est donc préférable de les confier à son médecin ou à la personne de confiance.
- Dr Laurent Calvel : Seulement 2% de la population rédige une directive anticipée.

Echanges avec le public

- Une femme âgée d'environ 75-80 ans demande où l'on peut trouver des directives anticipées. L'ERERAL lui répond qu'il n'y a pas de forme prédéfinie mais que des modèles existent sur Internet et qu'un dépliant lui sera fourni à la fin de la soirée (avec numéros de téléphone, etc.).

Question 8 : Avez-vous déjà rédigé une directive anticipée ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	5	2,67%
Non	179	95,72%
NSP	3	1,61%

Echanges avec le public

- Une femme du public a rédigé une directive anticipée avant une opération, car un formulaire de l'hôpital en parlait.
- Une autre femme du public trouve qu'on n'en parle pas assez.

Intervention

- Sébastien Hauger : Il est obligatoire de poser la question de la personne de confiance lors d'une hospitalisation. Cela sera valable pour la durée de l'hospitalisation mais la personne de confiance peut être désignée à tout moment sur papier libre et n'être que révoquée le moment voulu (environ tous les 3 ans). Au final, la décision est prise par le médecin suite à une procédure collégiale.

Question 9 : Savez-vous que l'on peut désigner une personne de confiance ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	154	82,35%
Non	32	17,11%
NSP	1	0,54%

Question 10 : Pensez-vous que ces dispositions (directives anticipées + personnes de confiance) sont suffisantes ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Obstination déraisonnable	67	35,83%
Abandon prématuré des traitements	52	27,81%
NSP	68	36,36%

Question 11 : Savez-vous ce qu'est une « Limitation ou arrêt des traitements actifs » (LATAs) ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	138	73,80%
Non	36	19,25%
NSP	13	6,95%

Question 12 : Pensez-vous que les soins palliatifs doivent être développés en France ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	167	89,30%
Non	2	1,07%
NSP	18	9,63%

Interventions

- Dr Laurent Calvel : La France a pris du retard dans les dernières décennies mais on constate actuellement un développement des soins palliatifs.
- Suzanne Cassel : Les soins palliatifs devraient être diffusés dans les établissements médico-sociaux. C'est à encourager.
- Pr Marc Berthel : Les soins palliatifs existent, en service de gériatrie, mais ils sont payants quand il s'agit de personnes hospitalisées en long séjour.

Question 13 : Pensez-vous qu'il faille aller plus loin, en France, comme dans d'autres pays (ex : Belgique), en autorisant l'euthanasie ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	92	49,19%
Non	56	29,95%
NSP	39	20,86%

Intervention

- Sébastien Hauger : La loi appelle meurtre, assassinat ou empoisonnement ce que l'on entend par euthanasie (Ex : Vincent Humbert). Du point de vue du juriste, il n'est pas nécessaire de légaliser l'euthanasie. La législation actuelle est suffisamment flexible. Premier filtre : pour être condamné, il faut que le parquet soit informé, ce qui est rare. Deuxième filtre : pour être condamné, il faut que le procureur juge de l'opportunité des poursuites. Troisième filtre : on peut saisir un juge d'instruction et ne pas renvoyer la personne devant une Cour d'Assises (à l'issue de l'information judiciaire). Quatrième filtre : si l'affaire est jugée en Cour d'Assise, ce sont les jurés (citoyens) qui décideront de condamner ou non.

Echanges avec le public

- Une femme de 50 ans affirme qu'il faut tout de même légaliser l'euthanasie mais dans des limites précises.

Question 14 : Pensez-vous qu'il faille aller plus loin, en France, comme dans d'autres pays (ex : Suisse), en autorisant le suicide assisté ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	76	40,64%
Non	68	36,36%
NSP	43	22,99%

Définitions – temps de réflexion : Pr Michel Hasselmann explique alors ce que veulent dire précisément « euthanasie » et « suicide assisté », puis l'on pose les deux mêmes dernières questions

Question 15 : Pensez-vous qu'il faille aller plus loin, en France, comme dans d'autres pays (ex : Belgique, Pays-Bas, Luxembourg), en autorisant l'euthanasie ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	85	45,45%
Non	67	35,83%
NSP	35	18,72%

Question 16 : Pensez-vous qu'il faille aller plus loin, en France, comme dans d'autres pays (ex : Suisse), en autorisant le suicide assisté ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	72	38,50%
Non	71	37,97%
NSP	44	23,53%

Interventions

- Pr Marc Berthel : Il y a trois raisons données par les personnes âgées pour qu'on les laisse s'en aller : le sentiment d'être une charge, le sentiment d'être inutile et l'isolement. Les solutions sont donc sociales et non juridiques.
- Dr Philippe Desprez : C'est une loi qu'on n'a pas fini d'appliquer. Il faut saisir l'occasion qui nous est donnée de mieux l'appliquer, notamment pour les enfants.

Echanges avec le public

- Une femme d'une cinquantaine d'année se demande quelle est la différence entre la mort encéphalique et la mort pauci relationnelle/conscience minimale ? Réponse du Pr Michel

Hasselmann : lorsqu'il y a mort encéphalique tout est détruit. Alors que pour la mort pauci relationnelle, le cortex est détruit (situation créée par la réa) mais pas le cerveau profond.

- Un homme de 65 ans demande si les directives anticipées doivent être entièrement manuscrites ? La réponse apportée est qu'une signature suffit, il est même prévu de pouvoir la rédiger sous la dictée d'une personne ne pouvant écrire.

Commentaires libres

- Meilleure information de la population et des médecins sur la loi Leonetti et ses décrets d'application.
- Il faudrait une « meilleure » définition des proches, de la famille (cf. Vincent Lambert qui à l'autorité pour prendre une décision collégiale avec l'équipe médicale et paramédicale).
- Qu'elle est la place des directives anticipées par rapport à la décision de non obstination déraisonnable ?
- Un médecin est-il tenu de respecter les directives anticipées ?
- Il faudrait pouvoir disposer d'un questionnaire conséquent pour pouvoir rédiger ses directives anticipées.
- Il faut donner la possibilité aux familles de garder à la maison, le malade en fin de vie (équipe soignante à domicile).
- Le suicide assisté, contrairement à l'euthanasie, est une décision ET un acte décidé par le patient lui-même et le geste est également fait par lui-même (ou un proche). Ne pourrait-il pas y avoir des possibilités ou des allègements de la loi pour ce point ? Cette possibilité pourrait peut-être être envisagée dans le cas de souffrance extrême.
- Je suis pour l'euthanasie.
- Il faut prendre la décision au cas par cas ; tenir compte de la directive anticipée et faire connaître cette possibilité en l'expliquant plus largement aux personnes.
- J'ai beaucoup appris durant cette conférence, merci de l'avoir organisée.
- Profession : j'étais vétérinaire. L'Euthanasie est un acte juste, utilisé dans l'exercice vétérinaire mais non transposable dans l'éthique liée à la vie humaine.
- La loi Leonetti doit être mieux appliquée ; ça suffit. Je partage l'avis de Marie de Hennezel.
- Il faut d'avantage soulager la douleur de la personne.
- Informer tous les pays sur les personnes malades, voir pour trouver les cas spéciaux. Il faut toute une équipe médicale pour décoder ; cette affaire doit être collégiale.
- Très bon débat public et citoyen. Merci à l'équipe.
- Les directives anticipées et les personnes de confiance ne sont en aucun cas une décision formelle en cas de besoin réel. L'information concernant ce document devrait être faite au niveau national. La qualité dans la fin de vie devrait être la priorité de chacun. L'euthanasie ne pourrait-elle pas être un accompagnement dans la dignité si son encadrement était légal ? Merci pour la qualité de vos réponses et pour la réflexion engagée.
- Une formation solide de tous les acteurs du domaine de la santé est nécessaire sur les questions d'éthiques relatives à la fin de vie. Je crains que des raisons économiques interfèrent dans la législation ou dans des discours politiques et aussi dans la réflexion des citoyens...
- Euthanasie et suicide assisté dans des conditions particulières, au cas par cas, très encadré par la loi et en partenariat une décision collégiale avec la personne concernée et /ou personne de confiance et /ou proches. Pour répondre à la dernière intervention du Dr Berthel (« N'oublions pas les personnes âgées en maison de retraite, c'est un problème de société ») : Oui c'est vrai, mais pourquoi nos gouvernements n'ont de cesse de réduire le nombre de personnel sous prétexte d'économie. Signé une infirmière de maison de retraite.
- Il faut privilégier et maintenir le « laisser mourir ».

- Il faut privilégier la limitation thérapeutique, l'arrêt thérapeutique, le double effet : le laisser mourir est à privilégier si nécessaire.
- Très enrichissant, j'étais concerné personnellement à la fin de vie de mon épouse. Par contre la vie des malades et du corps médical dans les hôpitaux ou autre lieux devrait être fortement améliorée. Sur l'euthanasie je ne me prononce pas, le suicide c'est hors de question. Merci encore pour cette soirée conférence très enrichissante.
- Cas d'un patient de 94 ans en HAD avec soins de confort : cancer du poumon avancé, oxygène à 2l en continu, sonde en place, 2 AVC en 2009, patch de morphine changé tous les 3 jours, 2 transferts à l'hôpital par semaine, déboussolé à son retour en MDR ; ne reconnaît pas le personnel → la réa refuse assez souvent car le patient n'est pas assez gravement atteint.
- Si l'âme a quitté le corps pourquoi garder celui-ci en vie à l'aide de machine ?
- Merci à tous !
- Conférence très intéressante à poursuivre. Merci d'avoir pris sur vos horaires déjà très longs à passer auprès des malades.
- Merci.
- Je suis pour le « laisser mourir » avec soins palliatifs. Je pense qu'il faut d'abord bien appliquer la loi Leonetti en totalité.
- Pourquoi rédiger des directives anticipées si finalement la décision revient quand même au corps médical ? Pourquoi faire renouveler tous les 3 ans ces directives, un jour je ne serais peut-être plus capable de les rédiger moi-même.
- Est-il normal que la justice puisse intervenir dans une décision médicale ? La mort cérébrale ne représente-t-elle pas la mort tout court ? Pourquoi maintenir la vie végétative après ?
- Si on applique correctement la loi Leonetti, les personnes en fin de vie pourront mourir dignement et sans souffrances. Cependant, au cas par cas, si on n'arrive pas à soulager la souffrance, et si la personne décide de mourir, on peut se poser la question de l'euthanasie (en huit clos).
- A mon avis, il faut dans la mesure du possible demander l'avis du patient à condition que le médecin l'informe correctement et complètement. Sinon, la famille doit pouvoir prendre en compte la décision collégiale des médecins.
- Les directives anticipées pourraient être opposables.
- J'ai pu constater lors de ce débat que la population Française était mal informée. TROP TABOU. Pas assez d'information publicitaire, télévisé, journaux. Les assurances vie devraient imposer les testaments, cela devrait être obligatoire. Merci à vous.
- Il manque peut-être une question : Savez-vous en quoi consistent les soins palliatifs ?
- La loi Leonetti suffit !
- Je suis contre l'acharnement thérapeutique
- Je veux être certain de pouvoir partir quand je le désire, je vivrais ainsi une retraite moins perturbée.
- La limitation financière d'accès aux soins n'est-elle pas une forme d'euthanasie hypocrite, raccourcissant ainsi la vie artificiellement.
- J'ai bien avancé dans la vie, Merci à vous. Cependant beaucoup de points restent flous. La loi Française est bien complexe !!!!
- Il faut améliorer le concept de directives anticipées. Aide à la rédaction de celles-ci. Faire connaître.
- Vincent Lambert est dans un état pauci relationnel et non un état végétatif. Il est donc inexact d'affirmer qu'il n'a plus de cortex et que des réflexes. C'est d'ailleurs sur cette base que le jugement de Chalon rejette la notion que l'alimentation/hydratation n'aurait que pour seul effet de prolonger artificiellement la vie « dans la mesure où une relation existe encore même si elle est limitée ». Affirmer qu'un état pauci-relationnel et végétatif sont identiques me paraît très

réducteur et occulte le fait que nous ignorons encore beaucoup de choses sur ces états (cf. éveil de certains patients en état pauci relationnel après prise de Stilnox*)

- L'euthanasie doit être jugée au cas par cas et uniquement à la demande de la personne concernée et de sa famille.
- Excellente conférence sans doute très courte pour une telle importance, un sujet aussi important.
- Le malade étant renseigné et accompagné par l'équipe médicale est libre de décider de son sort. C'est très théorique ! (il faut être dans la situation). En ce qui concerne la directive anticipée je considère qu'un papier libre n'est pas suffisant, un formulaire est à étudier.
- Je suis membre de l'ADMD depuis de longues années.
- Ne serait-il pas intéressant de s'adosser à l'exemple allemand pour créer « un support de références » pour faciliter l'élaboration de directives anticipées.
- Autoriser ne signifie pas imposer mais offrir la liberté de choix. La prise en charge de la souffrance physique n'est pas toujours suffisante. Les théories exposées ce soir sont intéressantes mais ignorent les contraintes économiques qui sont en opposition avec toutes les avancées notamment en soin palliatifs.
- Je trouve déraisonnable qu'une personne atteinte d'une maladie de Charcot soit obligée d'aller en Suisse pour demander de l'aide, sachant qu'il n'y a pas de traitement efficace actuellement.
- Je suis actuellement confrontée au cancer que ma fille subit depuis 3 ans. Elle a eu 3 opérations dont une CHIP et plusieurs chimio ; elle a aujourd'hui décidé d'arrêter le traitement et est sous morphine. C'est son choix. La fin de vie est une grande interrogation face aux douleurs qui vont se manifester. Quelles vont être ses attentes à venir ?
- Il manque des informations complémentaires, générales et officielles sur les différents sujets traités. A approfondir pour aider les familles.
- Faire connaître la loi Leonetti, l'appliquer dans son ensemble devrait permettre de ne pas avoir besoin du suicide assisté et de l'euthanasie.
- Intervenants de grande qualité. Assistance plus très jeune avec des soucis auditifs, résultat : réponses pas toujours audibles. Le bas de l'écran visible et lisible uniquement des premiers rangs.
- En cas de grande souffrance physique et morale due la plupart du temps à l'acharnement thérapeutique, une solution rapide devrait être trouvée pour abrégé les souffrances tant physiques que morales. Il faut que la loi Leonetti soit vraiment appliquée. Les soins en fin de vie deviennent inutiles et coutent très cher à la société, est-il possible de mourir sans souffrir ? Ce serait je pense le souhait de tous.

MOLSHEIM Conférence

La fin de vie : des dispositifs méconnus

Le jeudi 24 avril, environ 200 personnes sont venues à la salle de la Monnaie pour écouter des spécialistes du thème de la fin de vie. Une conférence pédagogique pour expliquer au public ce que contient la loi Leonetti, ou encore, ce que sont les directives anticipées et les personnes de confiance.



LES QUESTIONS QUE L'ON SE POSE SUR LA FIN DE VIE

Durant la conférence, il a beaucoup été question de l'affaire Vincent Lambert. Suite à un accident de la circulation, l'homme de 38 ans devient tétraplégique et entre dans un état végétatif persistant. Son épouse et une partie de la famille demandent l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation qui maintiennent le corps de Vincent Lambert artificiellement en vie. De l'autre côté, les parents n'acceptent pas cette décision et veulent que les soins se poursuivent. Face à cette situation de blocage c'est aujourd'hui au Conseil d'État que revient la responsabilité de trancher.

« Mais dans cette affaire, qu'est-ce que la vie ? Est-ce qu'on peut dire au sens juridique que Vincent Lambert est en vie ? » interroge un médecin venu assister à la conférence.

Réponse du substitut du procureur de la République de Saverne : « La mort consiste, soit dans l'arrêt cardiaque, soit dans l'état de mort cérébrale qui désigne l'arrêt irrémédiable de toutes les activités du cerveau bien que la respiration et les battements du cœur puissent être maintenus artificiellement. La vie est donc automatiquement le contraire. »

« Dans l'affaire Vincent Lambert, comment définir une hiérarchie dans la famille ? Qui doit décider ? » ajoute le même médecin.

« C'est bien le problème dans cette affaire. Comme pour le choix des obsèques, la loi laisse une marge de manœuvre. Il s'agit de décision très personnelle et privée, c'est au cas par cas. Quoi qu'il en soit, tout se joue entre l'équipe médicale, la famille et le patient. »

plique le professeur Michel Hasselmann, spécialiste de la réanimation médicale. Tout en ajoutant : « Il est difficile de rédiger ces directives anticipées quand on est en bonne santé, mais s'il arrive quelque chose, c'est un document qui facilite la tâche des équipes médicales. »

Un autre dispositif permettant d'anticiper de telles situations est la nomination d'une personne de confiance. « Par écrit il suffit de choisir un proche qui, en cas d'incapacité, saura se mettre à la place de la personne inconsciente pour déterminer les soins qu'elle aurait voulu », détaille Mi-

chel Hasselmann. Bien sûr ces mesures permettent de guider les médecins et de donner le plus précisément possible l'avis du patient s'il ne peut l'exprimer lui-même. Toutefois, c'est la décision des médecins, prise de manière collective, qui prime.

Pour Raymond Poujou, venu assister aux débats, « cette conférence permet de s'informer et de savoir quels sont les dispositifs existants pour mieux savoir comment réagir devant le fait accompli si un accident arrive. C'est important d'avoir toutes les données en main pour bien choisir. »

SOPHIE GUIGNON

« Craignez-vous l'acharnement thérapeutique ? Connaissez-vous les directives anticipées ? » telles sont les questions auxquelles le public était invité à répondre à main levée pour orienter les débats. PHOTO DNA

« **Q**uand commence la fin de vie ? Comment anticiper certaines démarches ? », c'est par ces questions qu'a commencé la conférence sur la fin de vie organisée par le Rotary club et l'espace de réflexion éthique en région Alsace (ERERAL) à Molsheim. Créé en 2009, l'organisme a pour fonction de développer les actions de sen-

sibilisation de la population aux débats éthiques. Ce soir-là, des questionnaires ont été distribués au public. D'après l'ingénieur de recherche de l'ERERAL Hélène Gebel, « ces questionnaires serviront à faire remonter le point de vue de la population aux législateurs. Une fois que le conseil d'État aura tranché dans l'affaire Lambert, il est probable qu'une nouvelle loi sur l'encadrement de la fin de

vie voit le jour. » Mais pour l'instant, en France c'est la loi Leonetti qui est en vigueur depuis 2005. Son but est de lutter contre l'acharnement thérapeutique. Dans le cadre d'une décision collégiale, les médecins peuvent arrêter des soins jugés « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie ». La loi introduit aussi les no-

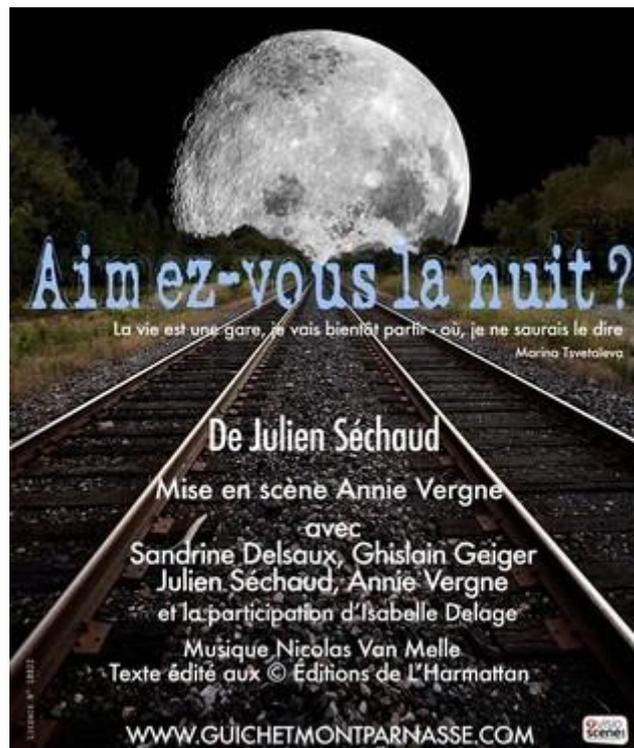
tions de directives anticipées et de personnes de confiance qui étaient largement méconnues du public. « Toute personne majeure peut rédiger des directives. Il s'agit d'un document qui peut être écrit sur une feuille volante, daté et signé. Il faut écrire les conditions de soins souhaitées en cas d'inconscience ou de fin de vie prématurée. Il est conseillé de les donner à son médecin », ex-

Image 3 : Les DNA du 2 avril 2014

Représentation théâtrale et débat sur la fin de vie
Strasbourg
Le 24 avril 2014

Afin d'aborder différemment le sujet de la fin de vie, l'ERERAL a organisé une soirée en deux temps.

Tout d'abord, les spectateurs ont pu assister à la représentation de la pièce de théâtre « Aimez-vous la nuit ? », écrite par Julien Séchaud et mise en scène par Annie Vergne. Cette pièce raconte l'histoire de quatre personnes qui sont sur un quai de gare, le soir, et qui attendent un train. Un train qui représente, on le comprend au fur et à mesure, la mort.



Après la pièce, les spectateurs ont pu débattre de la fin de vie, c'est-à-dire des procédures prévues en France pour accompagner les personnes en fin de vie, de la notion d'euthanasie, etc., en présence de :

- Pr Bernard Geny, PU-PH au Service de Physiologie et Explorations fonctionnelles –HUS
- Dr Philippe Guiot, Réanimateur - C.H. Mulhouse
- Dr Etienne Keller, Gynécologue-Obstétricien
- Dr Patrick Karcher, Gériatre – HUS
- Dr Michèle Zeisser, Soins palliatifs – HUS

Comme à Molsheim, un questionnaire a été distribué et le public pouvait intervenir à tout moment.

Quelques personnes sont parties après la représentation théâtrale. Au final, 31 personnes seulement ont rempli le questionnaire et l'ont rendu (certains spectateurs ont voulu le garder).

Résultats

Age moyen : 50 ans ; 2 personnes n'ont pas voulu donner leur âge.

Sexe : 23 femmes (74,19%) ; 5 hommes (16,12%) ; 3 non donné (9,67%)

Question 1 : Avez-vous déjà réfléchi à votre fin de vie ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	26	83,87 %
Non	4	12,90 %
NSP	1	3,23 %

Question 2 : Savez-vous ce que sont les directives anticipées ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	21	67,74 %
Non	10	32,26 %
NSP	0	0,00 %

Question 3 : Avez-vous déjà rédigé une directive anticipée ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	2	6,45 %
Non	29	93,55 %
NSP	0	0,00 %

Echanges avec le public

- Une seule personne dit avoir rédigé une directive anticipée (dans les réponses au questionnaire il y en a deux).
- Tout le monde ne peut pas rédiger quelque chose de très élaboré. Il est difficile de formuler les choses, d'écrire quelque chose. Avoir un formulaire pourrait être intéressant.
- Comment aider quelqu'un à rédiger une directive anticipée ? Pas de réponses dans la salle.
- Témoignage de la personne qui en a rédigées : elle a rédigé des directives anticipées il y a quelques années (ne savait pas qu'elles ne sont valables que pour trois ans). Cette personne avait le sentiment qu'elle allait mourir brutalement dans un accident de voiture, qu'elle serait dans le coma et ne pourrait plus donner son avis. De plus elle est seule, pas de famille. Elle les a placées bien en vue chez elle et en a une copie dans sa voiture. Elle a choisi sa personne de confiance et lui a confié ses directives anticipées (le contenu). Elle sait que la personne de confiance pourra répondre à sa place. Elle a signé ses directives anticipées chez un notaire en présence de la personne de confiance. Elle n'a pas rédigé de directive anticipée en tant que telle mais a dit faire confiance à sa personne de confiance qui répondra à sa place. Question : est-ce que cela vous a pris du temps ? Non, la rédaction a été rapide et la personne de confiance était vite d'accord.

Question 4 : Savez-vous que l'on peut désigner une personne de confiance ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	24	77,42 %
Non	5	16,13 %
NSP	2	6,45 %

Echanges avec le public

- Question de la salle, peut-on nommer plusieurs personnes de confiance ?
- Intervention d'une infirmière : les gens ne savent pas ce qu'est la personne de confiance et la confondent souvent avec la personne à prévenir. Il faudrait que ce soit plus clairement expliqué sur le formulaire de désignation de personne de confiance que l'on donne à signer aux gens.
- La famille a-t-elle plus de droits que la personne de confiance ?
- A l'hôpital, il y a une dérive dans le sens où l'on ne donne plus de nouvelles à la famille seulement à la personne de confiance ! Par exemple, si l'on choisit son médecin traitant comme personne de confiance, la famille n'a plus jamais de nouvelles. Les médecins la renvoient au médecin traitant ! Est-ce que l'on peut demander à la personne de confiance de partager avec la famille ?
- A partir de quel âge peut-on désigner une personne de confiance ? Réponse : à partir de 16 ans (2 ans avant l'âge adulte légal). Et alors que fait-on en dessous de 16 ans ? Ce sont les parents qui sont responsables des enfants.
- Y a-t-il une hiérarchie familiale dans les processus décisionnels ? Evocation du cas Lambert.
- Intervention de l'infirmière : c'est compliqué parce qu'on ne parle pas de ces choses-là au sein de la famille (comme le don d'organe par exemple).

Question 5 : Pensez-vous que ces dispositions (directives anticipées + personnes de confiance) sont suffisantes ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	12	38,71 %
Non	9	29,03 %
NSP	10	32,26 %

Echanges avec le public

- Les directives anticipées et la personne de confiance ne sont pas des mesures suffisantes : parce que le patient et la personne de confiance ne sont pas forcément aptes à prendre des décisions faute de connaître bien la situation. Ces personnes ne maîtrisent pas réellement ce qui se passe. Il faut absolument un avis médical. Au moment de prendre la décision, la situation prévue (dans la directive anticipée) n'est pas forcément adaptée à la situation.

Question 6 : Savez-vous ce que signifie l'obstination déraisonnable ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	26	83,87 %
Non	4	12,90 %
NSP	1	3,23 %

Question 7 : Craignez-vous l'obstination déraisonnable ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	23	74,20 %
Non	4	12,90 %
NSP	4	12,90 %

Question 8 : Savez-vous ce que signifie l'abandon prématuré des traitements ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	23	74,19 %
Non	3	9,68 %
NSP	5	16,13 %

Question 9 : Craignez-vous l'abandon prématuré des traitements ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	9	29,03 %
Non	14	45,16 %
NSP	8	25,81 %

Echanges avec le public

- Précisions du Dr Karcher sur l'abandon thérapeutique : ce risque était très important il y a 20 ans pour les personnes de plus de 75 ans.
- Si l'on tombe sur un médecin qui a comme option personnelle de maintenir la vie à tout prix, on reste pieds et mains liées aux valeurs de l'équipe médicale
- L'avis de la personne de confiance est pris mais ce sont quand même les médecins qui décident.
- Ma mère avait rédigé des directives anticipées et j'étais sa personne de confiance. Et malgré ses volontés il y a eu de l'acharnement thérapeutique. Le chef de service s'est dit à même de pouvoir décider pour ma mère : elle avait 97 ans et voulait partir.
- Le libellé est clair mais en réalité ça ne se passe pas toujours comme ça !
- Témoignage : un père témoigne de son enfant hospitalisé dans un service de néonatalogie. Pour lui, heureusement que c'est l'équipe médicale qui a pris les décisions thérapeutiques. Phrase du père : « nous on n'aurait pas pu ! » On nous a aussi permis d'accompagner notre enfant dans son départ. Quand la décision de LAT III a été prise l'équipe s'est pliée en quatre. Les visites des proches étaient permises et nous avons accompagné notre enfant dans son départ. Pour nous, c'était très important. La sensibilité des parents a été prise en compte. La loi Leonetti fait des propositions qui vont dans le bon sens.

- Les médecins devraient être tenus de baser leurs actions sur l'éthique et la morale.

Question 10 : Que craignez-vous le plus ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Obstination déraisonnable	15	48,39 %
Abandon prématuré des traitements	3	9,68 %
NSP	13	41,93 %

Question 11 : Connaissez-vous la loi Leonetti ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	20	64,52 %
Non	9	29,03 %
NSP	2	6,45 %

Echanges avec le public

- Les médecins sont-ils obligés de suivre une formation sur la loi Leonetti au cours de leurs études ?
- Intervention de l'infirmière : les chirurgiens ne sont pas vraiment des médecins, car quand quelqu'un est en fin de vie, ils passent devant la chambre et n'entrent pas en disant « ça suit son cours ! »

Question 12 : Savez-vous ce qu'est une « Limitation ou arrêt des traitements actifs » (LATAs) ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	18	58,06 %
Non	8	25,81 %
NSP	5	16,13 %

Question 13 : Pensez-vous que les soins palliatifs doivent être développés en France ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	26	83,87 %
Non	0	0,00 %
NSP	5	16,12 %

Question 14 : Pensez-vous qu'il faille aller plus loin, en France, comme dans d'autres pays (ex : Belgique), en autorisant l'euthanasie ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	12	38,71 %
Non	11	35,48 %
NSP	8	25,80 %

Echanges avec le public

- Pour l'euthanasie, la personne doit être consciente pour la demander, sinon rédiger une directive anticipée.

Question 15 : Pensez-vous qu'il faille aller plus loin, en France, comme dans d'autres pays (ex : Suisse), en autorisant le suicide assisté ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	14	45,16 %
Non	7	22,58 %
NSP	10	32,26 %

Définitions – temps de réflexion : Pr Michel Hasselmann explique alors ce que veulent dire précisément « euthanasie » et « suicide assisté », puis l'on pose les deux mêmes dernières questions

Question 16 : Pensez-vous qu'il faille aller plus loin, en France, comme dans d'autres pays (ex : Belgique, Pays-Bas, Luxembourg), en autorisant l'euthanasie ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	10	32,26 %
Non	10	32,26 %
NSP	11	35,48 %

Question 17 : Pensez-vous qu'il faille aller plus loin, en France, comme dans d'autres pays (ex : Suisse), en autorisant le suicide assisté ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	10	32,26 %
Non	9	29,03 %
NSP	12	38,71 %

Commentaires libres

- En 2000, j'ai accompagné une amie atteinte d'un cancer des os et qui a choisi de mourir par suicide assisté. Cela a été un moment fort de partage.
- Est-ce que tous les médecins internes étrangers sont au courant de la loi Leonetti ?
- Il faut absolument informer toute la population en organisant des débats, peut être via les médecins traitants qui pourraient aborder plus systématiquement le sujet avec leurs patients. Où doit-on déposer les directives anticipées ? Chez le médecin traitant avec le nom de la personne de confiance ? Le sujet de la mort est tabou chez nous : en parler est considéré comme macabre.

- Il est difficile de trancher. Je pense que chaque cas est unique. C'est pourquoi il est, pour moi, extrêmement difficile de faire une loi qui s'appliquerait à tous. Il est également difficile, pour moi, de me prononcer parce que je suis jeune et que la question me paraît lointaine.
- Il serait urgent de rendre obligatoire la formation continue des médecins. Il n'est pas normal qu'un grand nombre de médecins ne connaissent pas la loi Leonetti.
- Les questions existentielles sont loin d'être correctement évoquées dans la vie courante (médias, spectacles). Les sujets tabous sont loin d'être éradiqués (la mort, l'au-delà, le sens de la vie, les convictions personnelles, les relations sans masque).
- L'individualisme continue à gagner du terrain, l'empathie à en perdre, la communication tout autant. Quelle figure connue (art, sport) accepterait de soutenir des associations de bénévoles d'accompagnement de fin de vie ? Nous n'en avons pas trouvée en presque 30 ans d'existence (Association Pierre Clément).
- Après mon Expérience de mort imminente, j'ai compris que la mort n'est qu'un départ et pas une fin. Notre monde n'est pas ici, on ne fait que passer.
- Pièce au sujet difficile présentée et jouée avec talent par des acteurs éloquents, de qualité. Débat riche en informations, intervenants de qualité, réflexions qui restent d'actualité quotidiennement avec respect et dignité au nom de l'humain.
- Avant d'aller plus loin, il faudrait que la loi Leonetti soit connue de tous et appliquée.

Tables rondes sur la fin de vie
Centre hospitalier de Rouffach
le 6 mai 2014

85 professionnels de santé (médecins, aides-soignantes, infirmières, pharmaciens, kinésithérapeutes, psychiatres, etc.) sont venus assister au débat.

1/ Introduction par Dr Frédérique Braun, Médecin coordonnateur HAD Centre Alsace

Nous tenons tous d'abord à remercier Monsieur Wesner, le directeur du centre hospitalier de Rouffach, ainsi que le public qui est venu nombreux. Cela montre bien l'intérêt sur le sujet.

L'accompagnement de patients en soins palliatifs a représenté plus de 20 % de l'activité de l'HAD du centre Alsace en 2013, soit près de 100 patients. La moitié de ces patients sont décédés à leur domicile avec un accompagnement de l'HAD, en partenariat avec le médecin traitant, qui reste le maître d'œuvre dans cette prise en charge.

Cette expérience a pu montrer un isolement fréquent des médecins et des soignants face à certaines décisions de maintien ou d'arrêt de traitement (alimentation, hydratation, transfusion...), ainsi qu'un isolement des soignants face à la demande des patients eux-mêmes ou de leurs proches de mettre un terme à des souffrances physiques ou psychiques.

Il est important de faire ce débat, avec les professionnels de santé que vous êtes, dans un contexte de possible évolution législative. Le débat médiatique est réapparu avec l'affaire Vincent Lambert.

2/ Introduction du Pr Michel Hasselmann, Directeur de l'ERERAL

Tout d'abord, je vais faire une petite présentation de l'espace de réflexion éthique de la région Alsace (cf. Annexes, également sur la mort en France)

Ce soir, nous voulons répondre à la une demande des professionnels de santé, pour faire remonter au CCNE leurs sentiments. Notre mission est éducationnelle et observatoire.

Que peut-on dire d'un patient en état végétatif persistant ? En état pauci relationnel ? Qui peut survivre pendant des années sans aucune relation au monde ? Certaines personnes peuvent survivre plusieurs dizaines d'année en état végétatif, en institution ou à domicile. On ne peut bien sûr pas dire qu'elles sont en fin de vie.

Dans l'affaire Vincent Lambert, 3 experts ont donné leur avis. On attend encore les suites mais cette affaire peut soit mettre à mal la loi Leonetti soit la faire avancer.

3/ Première Table ronde

a) Dr Patrick Strentz, Médecin généraliste, président du Réseau d'Oncologie du Centre Alsace (ROCA)

En tant que jeune médecin, je suis passé par plusieurs phases :

- *l'indifférence ou l'apathie* : on suit le patient et quand il est hospitalisé, on ne le voit plus ou on ne va pas forcément le voir et on apprend qu'il est mort. Je ne suis pas fier de cela mais c'est ce qui est arrivé.
- *le surinvestissement* : avec plus ou moins de tact, j'allais au chevet du patient et je m'investissais énormément en faisant beaucoup de visites, beaucoup de consultations, ce qui a eu des impacts sur ma vie personnelle (on est perturbé tout le temps : matin, nuit, week-end...).
- *l'accompagnement empathique* : aujourd'hui, je reste à ma place et je communique avec le patient. J'aborde les notions qu'il me permet d'aborder.

Cette évolution montre qu'au début je n'étais pas formé. Toutes les structures qui existent sont des aides. Personnellement je serai perdu sans l'équipe mobile de soins palliatifs, sans l'HAD, etc. Deux expériences m'ont marqué :

- je suis de garde le samedi, on m'appelle. Je tombe sur une personne âgée dont le mari est en fin de vie à domicile, dans un lit hospitalisé. Elle me demande d'aider son mari. J'ai fait ce que j'ai pu, accompagner puis aider surtout avec des antidouleurs, et il est finalement mort le dimanche soir. Sa femme m'a dit « C'est Dieu qui vous a envoyé ».
- un RDV au cabinet : un monsieur vient avec un cancer du pancréas, c'est un confrère. Il a demandé à être accompagné jusqu'à la fin. Ça a été une relation exceptionnelle, cela s'est très bien passé. Il y a eu un échange de choses profondes, j'en garde un très bon souvenir même si je ne suis pas allé jusqu'au bout. Je n'ai pas réussi à tenir parole car il voulait mourir à la maison et il est mort à l'hôpital.

b) Dr Isabelle Aubert, Médecin coordonnateur à l'EHPAD de Sausheim

Je suis médecin en EHPAD à 80%. La gériatrie est une médecine lente, donc nous avons le temps normalement de travailler en amont. Nous prenons en charge la famille. Les directives anticipées et les personnes de confiance sont prises en compte. L'état de santé est indiqué dans le dossier de liaison d'urgence (DLU). Mais ça, c'est la théorie.

Dans la pratique on est poussé à agir. Pour cela, j'ai créé un climat de confiance. L'empathie permet d'élaborer une relation importante. L'écoute des équipes est tout aussi importante, les réunions avec les confrères et le suivi des dossiers sont autant de critères à prendre en compte. Il faut expliquer ce que l'on peut faire en EHPAD, quels sont les droits, rassurer les familles, expliquer les troubles du comportement. Les EHPAD ont de plus en plus à traiter toutes les formes de démence. Il faut donc d'autant plus créer un climat de confiance. Il faut aussi former les bénévoles et garantir le respect de la dignité de la personne.

Mais quel est le lieu le plus propice, quel est le moment approprié pour parler de la mort du patient et de ses souhaits la concernant ? Le fait même d'imaginer que l'on puisse contrôler la fin de sa vie soulage et permet de lâcher prise. Donc en EHPAD, on explique et on rassure.

c) Nadia Senne, Infirmière de soins à l'HAD de Colmar

En arrivant à l'HAD, j'ai été frappée de constater le nombre de personnes concernées par les soins palliatifs. A ce moment-là je ne me sentais pas du tout armée. J'ai eu le besoin de me former, de comprendre tous les enjeux et difficultés qui peuvent se poser. La difficulté, c'est d'abord de parler des directives anticipées, le rôle de l'HAD étant d'informer, d'accompagner, d'orienter et de coordonner toutes les informations.

La première difficulté liée à ces directives anticipées est d'en parler. Cela implique de parler du pronostic, c'est-à-dire de la fin de vie. Or c'est tabou. Qui doit en parler ? A quel moment ? Il faut savoir que les patients en HAD arrivent tardivement dans l'évolution de la maladie, il est donc difficile de retrouver des traces sur leur passé médical.

Paradoxalement, la multiplicité des soignants complique les choses. La formation des soignants est souvent insuffisante, parfois inexistante, ce qui donne des interprétations mauvaises voire des pratiques scabreuses.

Est-ce que les discussions sur la fin de vie ne pourraient-elles pas se démocratiser ? A chaque fois que l'on parle de la fin de vie c'est dans un cadre médiatisé comme avec l'affaire Vincent Lambert.

La difficulté vient aussi du domicile. Un protocole de sédation est facile à suivre dans un service à l'hôpital (le personnel est présent, le médecin joignable, le produit disponible), alors qu'en HAD, il faut s'assurer que le médecin soit présent, il faut prévenir le SAMU, il faut expliquer à la famille la nature des produits. C'est une lourdeur assez importante.

Enfin, faut-il nécessairement une trace écrite de la part du patient ? La rédaction elle-même pose problème. Souvent, on a le sentiment d'extorquer les volontés du patient pour soulager, mais soulager qui ? Rassurer qui ? L'écrit sert à figer la volonté du patient.

d) Dr Yves Boschetti, médecin coordonnateur EMSP², Hôpitaux civils de Colmar

En tant que praticien hospitalier, médecin coordonnateur de l'équipe mobile de soins palliatifs, avec une activité intra et inter hospitalière, c'est seulement dans certaines circonstances bien particulières que l'on se rend à domicile.

Il y a une vingtaine d'années, c'était autre chose les soins palliatifs. Aujourd'hui, les personnes qui sont prises en charge à l'hôpital et qui souhaitent ensuite rentrer chez eux peuvent le faire ; ce n'était pas possible il y a 20 ans. Les soins palliatifs techniques sont aujourd'hui possibles. Mais des questions demeurent. A domicile qui va être responsable des soins palliatifs de haute technicité ? Dans une situation complexe (comme il y en a de plus en plus), on demande beaucoup aux médecins généralistes, alors qu'ils ne sont pas forcément formés. En face, les patients disent ne plus vouloir retourner à l'hôpital. Comment s'organiser ? C'est difficile. Quel médecin va être disponible à côté de l'infirmière pour pratiquer la sédation ? Pour moi, l'une des premières questions, c'est qui prend en charge ces décisions difficiles ?

A l'hôpital, le « processus collégial de discussion », selon la formulation de Régis Aubry, est possible. Ce n'est pas le cas à domicile. Souvent, même si la technique est là, il y a un manque de temps qui nous empêche d'en parler.

Ça fait 12 ans que je suis en équipe mobile de soins palliatifs. Normalement, on fait des réunions lorsque les patients meurent, mais, c'est rarement le cas dans la pratique.

Personnellement, ça me désole, ça me manque le fait de ne pas pouvoir débriefer avec les équipes.

² Equipe mobile de soins palliatifs

e) Dr Sylvie Grasser (médecin anesthésiste- réanimation)

A la base, j'ai une formation de réanimateur, mais je n'ai eu de formation ni en éthique ni en soins palliatifs. Je voudrais juste remonter deux difficultés du fait de ma double casquette (je dirige depuis 5 ans une équipe mobile de soins palliatifs et j'effectue des gardes les dimanches au SAMU 68) :

- si les soins palliatifs étaient posés comme un droit au soulagement, on n'en serait pas là. De nos jours, je trouve que c'est assez scandaleux. Je constate que tous les dimanches, j'ai un ou deux cas de personnes en fin de vie dont la douleur n'a pas été soulagée, et pour lesquelles rien n'a été anticipé (lieu de la fin de vie, condition de la fin de vie).

- j'ai eu récemment deux cas qui montrent que le grand public est parfois plus informé de la législation que les soignants. Les patients (AVC massif, sans vie relationnelle) avaient des enfants jeunes retraités, connectés sur internet qui connaissaient la loi Leonetti. Un des enfants a parlé au médecin spécialiste. Quelques jours après, un autre médecin a dit qu'il allait mettre en place une alimentation artificielle. Le fils s'y est opposé, mais le médecin a répondu qu'il s'agissait d'un abandon prématuré des soins s'il ne posait pas de GPE³. La famille trouvait que c'était de l'obstination déraisonnable. L'équipe de l'HAD a donc été sollicitée pour participer au processus décisionnel. Parfois le médecin SMUR se lance dans une réanimation et c'est une catastrophe.

Les directives anticipées nous aident beaucoup dans certaines maladies où l'évolution est plus ou moins prévisible.

Nous (SAMU 68) avons mis en place une fiche de patient remarquable, qui permet de savoir quelle est la pathologie du patient (ses inconforts), qui est le patient, quels sont les souhaits du patient (hospitalisation ou non), etc.

f) Béatrice Lorrain, Représentante des usagers

Certaines familles ont des connaissances ; il faut leur laisser la parole, le choix. Modestement, j'apporte ma contribution à cette réflexion autour de la fin de vie à domicile.

Nous avons appris tous les deux, mon mari et moi-même mi-décembre 2012, qu'il était atteint d'un cancer. Très vite, tout s'est enchaîné : intervention chirurgicale, affaiblissement important et rapide, le verdict est tombé. Mon mari était condamné.

Le praticien hospitalier a demandé à me voir deux mois après l'intervention pour m'annoncer que les soins ne justifiaient plus le maintien de mon époux au centre hospitalier et que les soins palliatifs seraient dispensés en SSR, demande déjà mise en œuvre par le service. L'endroit préconisé se trouvait à une heure 15 de notre domicile. J'ai vécu cette proposition comme une violence insupportable. Sans nous informé et sans notre accord, cette demande avait été enclenchée et signifiait pour mon mari et moi-même, qu'on ne se verrait presque plus.

J'ai fait part à mon époux de cette démarche et lui ai proposé de rentrer à la maison en faisant appel à l'HAD. Il était complètement opposé à l'idée de s'éloigner mais très inquiet quant à son retour à la maison. En effet, les douleurs liées aux métastases osseuses lui laissaient peu de répit. Ses transferts étaient très difficiles, il s'affaiblissait très vite et ne s'alimentait presque plus. Il me disait mais si j'ai mal, comment vas-tu faire pour les médicaments, la morphine, comment vas-tu me mobiliser, m'aider pour les transferts, et ton travail ? Moi-même, je me posais une multitude de questions, inquiète quant à mes capacités à faire face.

³ Gastrostomie endoscopique percutanée

Malgré cela, le lendemain, j'ai informé le praticien hospitalier de notre souhait. Très surpris, il m'a mise en garde sur les conséquences de ce choix, les contraintes que cela entraînait. En tout cas, je l'ai vécu comme cela. En fait, je me suis sentie très seule et j'ai décidé d'appeler le service de l'HAD. J'ai présenté la situation et me suis tout de suite sentie rassurée et confortée dans ma décision. Je n'avais pas les réponses à mes questions mais je savais qu'il était possible de tenter quelque chose et que nous ne serions pas seuls pour faire face. J'ai réussi de fait à rassurer mon mari.

J'ai parlé à nos enfants pour les informer de notre décision et les solliciter pour permettre un relais une fois par semaine pour aller faire les courses. Ensuite, j'ai enclenché toutes les démarches : solliciter l'accord du médecin traitant, confirmé notre choix au praticien hospitalier et confirmé à l'HAD que notre décision était prise s'ils étaient d'accord pour donner suite.

Très vite, mon mari est rentré. Après la 1^{ère} nuit passée à la maison, il m'a dit avec un grand sourire qu'il était heureux d'être là et qu'il ne voulait plus repartir.

A partir de là, tout s'est mis en place, facilement et dans la douceur. Nous avons trouvé nos marques. Je connaissais mes limites, et je savais quelle était ma place. Nous ne nous sommes jamais sentis livrés à nous-mêmes, et en même temps, notre jardin secret et notre intimité étaient respectés. Nous sommes restés mari et femme jusqu'au bout, tout en étant malade et aidant. Et c'est bien là le grand défi.

Cet accompagnement nécessite soins techniques, interventions fines pour maîtriser et supprimer la douleur tout en permettant que les choses essentielles de la vie soient vécues. Tant pour le malade, que pour son entourage. Les interventions des professionnels de l'HAD avec la participation du médecin traitant donnent une place centrale au patient, ils sont dans le prendre soin. Ils permettent à l'aidant de rester dans son rôle tout en lui donnant les moyens de faire face. Mon époux et moi-même savions qu'il était possible de faire appel pour un problème médical urgent, un soin technique, une inquiétude ou une angoisse. Cela arrive le jour, et parfois, et de plus en plus souvent la nuit.

Les professionnels de l'HAD se sont adaptés à chaque changement de situation et aux besoins de mon mari. Il les accueillait avec le sourire, il avait confiance, il se sentait respecté. On prenait soin de lui. Nous n'avons jamais vécu leur présence comme intrusive, malgré nos craintes. Nous les attendions, nous avons besoin d'eux pour les soins d'abord, mais également pour la chaleur et le réconfort offert, leur empathie et leur attention à notre état physique et moral. La prise en charge de la douleur était ajustée de façon permanente et la parole de mon mari, la mienne était prise en compte.

Nous avons eu la chance de vivre trois mois à la maison, ensemble, tout le temps et nous avons pu partager les angoisses, la peur de mourir, la joie d'être ensemble, les moments de sérénité, de partage, le besoin de se toucher, de se parler, la tendresse, l'amour. Ces sentiments et leurs manifestations ne s'invitent pas seulement aux heures de visite. Le domicile permet d'être là au bon moment c'est-à-dire quand le malade en a besoin. Nous avons pu aborder les choses les plus difficiles : la mort, la vie après son départ, ses obsèques, ses recommandations.

Mon mari a pu s'accomplir dans cette fin de vie, je sais cela peut paraître choquant que je m'exprime ainsi. Je m'accordais à ce dont il avait besoin, au moment où il en avait besoin. J'allais là où il était, là où il allait. Les professionnels de l'HAD nous accompagnaient dans ce parcours, ils s'adaptaient au jour le jour à l'ambiance, la mauvaise nuit, la douleur, le découragement.

La fin de vie à domicile pour mon mari lui a permis de rester dans son environnement, dans son intimité. C'est sécurisant, c'est rassurant. Nous avons besoin d'être ensemble. Il avait besoin de moi, j'avais besoin de lui. Il est parti, je crois, apaisé. Moi-même, j'ai pu prendre le chemin de la résilience sans me perdre dans une révolte stérile.

Vous le comprenez bien, les professionnels de l'HAD prennent soin de ce patient qui a besoin tout le temps de se sentir compris, soutenu, soulagé. Ils prennent également soin de l'aidant.

En conclusion, je vous livre les mots de mon mari qui illustre son expérience, notre expérience : c'est une occasion de repenser la fragilité et le non abandon.



Image 4 : Patrick Strentz, Isabelle Aubert, Nadia Senne, Yves Boschetti, Sylvie Grasser et Béatrice Lorrain de gauche à droite

4/ Questions du public

A-t-on les moyens de répondre à toutes les demandes en HAD ?

Les moyens oui. Mais il faut que l'orientation se fasse en toute connaissance de cause, que les patients y adhèrent tout comme les médecins traitants, les kinés, infirmiers, etc. Sauf cas exceptionnel, on peut répondre aux demandes.

Précision d'une infirmière libérale : la médecine de ville organise aussi la fin de vie à domicile, certains professionnels savent le faire.

Un médecin traitant : Où et comment noter dans le dossier du patient ce qu'il veut faire pour que ses souhaits soient respectés ?

Dr Grasser : La fiche de signalement de SAMU est la méthode la plus adaptée, la plus efficace.

Dr Aubert : Cela suppose que les dossiers soient remplis et mis à jour. A partir du moment où les outils sont bien en place, on a peut réagir et informer les équipes.

Une infirmière libérale : Je me pose beaucoup de questions. Cela dépend souvent des médecins. C'est moi infirmière qui doit appeler l'HAD. Est-ce que cela ne pourrait pas changer ? Faire de telle

sorte que les infirmières puissent aussi prendre des décisions, qu'elles puissent se tourner vers des médecins traitants, vers des psychologues, etc. ? Quand il y a des médecins de village qui refusent l'HAD, on est très démuni alors que les personnes souffrent et qu'on leur refuse des soins antidouleur. Que peut-on faire ? Vers qui peut-on se tourner ?

Dr Grasser : C'est vrai que si les médecins traitants ne donnent pas leur accord, nous ne pouvons pas intervenir.

Dr Petit : Quand on dit aux médecins qu'on va les épauler, il faut bien admettre qu'ils restent seuls dans leur cabinet. C'est notre problème en HAD. On ne peut pas démultiplier les postes pour un territoire relativement important. Il est impossible de faire des réunions régulièrement. Au début, je pensais que les médecins traitants refusaient d'agir mais je peux dire maintenant que les soins palliatifs sortent du champ d'activité des médecins traitants : on ne peut pas tout leur demander. Il faut aussi prendre en compte le vécu du médecin qui a peut-être connu une situation difficile. Dans la pratique, le médecin coordonnateur devient souvent le médecin traitant (surtout quand il est question des pompes à morphine). Il faut être attentif à cela.

Dr Boschetti : Vous pointez du doigt le fait que les médecins traitants manquent de formation sur les soins palliatifs. Les infirmières sont sensibilisées à cela, pas les médecins. On a remarqué que les médecins en faveur de l'euthanasie sont les moins bien formés. Pour la solitude, il faut que vous les infirmières n'hésitent pas à contacter les équipes mobiles, les médecins.

Un praticien hospitalier : Il est important de donner cette garantie à la famille que si ça ne se passe pas bien, le patient pourra revenir à l'hôpital.

Un médecin au centre hospitalier de Mulhouse : Comment se fait le lien entre l'HAD et l'équipe mobile de soins palliatifs ?

Dr Grasser : Dans le sens équipe mobile vers USP/services avec des lits identifiés soins palliatifs, il n'y a pas de problème quand il y a de la place. Même si un retour à l'hôpital est parfois nécessaire.

L'équipe mobile de Mulhouse n'a pas de médecin attitré. On a des avis en interne (des services) mais régulièrement on a des demandes de traitement de la douleur. Il y a des grandes différences entre soins palliatifs et traitement de la douleur. Mais il y a des liens.

Dr Boschetti : C'est la question de la transversalité. Le patient est le même mais il change de services et il faut faire l'effort de créer du lien. C'est ensemble que l'on agit le mieux. On a besoin d'une prise en charge globale (notamment avec un psychiatre).

Un médecin généraliste : Les médecins ne sont pas de mauvaise volonté mais ils manquent de formation. Celle-ci est basée sur le volontariat, à lieu pendant le temps libre. Il faut que les actions de formations se développent et soient proposées aux médecins.

Une infirmière à domicile : Je tire un coup de chapeau aux médecins régulateurs. Début 2013, la femme d'un patient dialysé a appelé le SAMU. Le patient a fait un arrêt cardiaque quand les ambulanciers sont dans la rue. A ce moment-là, on a mis le patient par terre. Les ambulanciers ont cherché le DAE et le médecin régulateur a parlé à la famille. Il a soulagé tout le monde. J'ai trouvé que pour le patient c'était bien, il a fait ce qu'il fallait.

Synthèse : Ce qui ressort de cette première table ronde et du questionnement du public c'est un grand besoin de formation et d'information, autant de la part des patients et de sa famille que de la part des professionnels des soins palliatifs. Par ailleurs, on ne sait pas à quoi servent toutes ces structures ? Comment peut-on faire appel à elles ? Il a beaucoup de méconnaissance par rapport à la loi Leonetti, et trop souvent est fait un raccourci entre la loi Leonetti et la notion d'euthanasie.



5/ Seconde Table ronde

a) Pr Michel Hasselmann, Directeur de l'ERERAL

Avant 2005, les médecins étaient laissés à eux-mêmes. Il n'y avait que peu d'accompagnement, de soins palliatifs... On a été des acharnés de l'obstination déraisonnable. Cette loi est fondamentale car elle encadre les arrêts de traitement. Nous sommes obligés de calculer le bénéfice-risque.

A l'hôpital, ce n'est pas très difficile, mais en ville on a plus de difficulté à juger du double effet, de respecter la procédure collégiale. Il faut respecter la question de la proportionnalité et de l'intentionnalité. Il ne faut pas que le médecin décide tout seul. Ce que l'on voit c'est que les gens ne sont pas suffisamment informés sur l'existence des directives anticipées.

La personne de confiance doit toujours être entendue, en milieu hospitalier, mais ce n'est pas elle qui prend la décision. Son avis est obligatoire mais consultatif. Dans la loi Leonetti, on observe l'importance des soins palliatifs dans la politique de santé.

En résumé la loi Leonetti, c'est la possibilité de limiter des traitements actifs, la procédure collégiale, le fait de tenir compte de la volonté du patient, la légalisation du double effet, le fait de soulager la souffrance du patient et surtout la différence entre le laisser mourir et ne pas faire mourir.

b) Pr Marie-Jo Thiel, Directrice du CEERE⁴

Je vais situer mon propos dans le domaine de l'éthique qui est mon premier champ d'investigation. L'éthique a comme objectif de nous permettre de nous humaniser, de donner sens à notre vie. La collégialité joue donc un rôle essentiel. L'éthique, c'est bien le fait de construire ensemble. Elle énonce ainsi quelque chose d'extrêmement profond.

En ce qui concerne la fin de vie, je suis évidemment convaincue de l'utilité de la formation mais elle ne suffit. Il faut aussi apprendre à se coltiner avec tout un tas de situations. Ce que l'on apprend ainsi, c'est la réalité du fait que nous sommes tous vulnérables et qu'il nous faut l'accepter sous peine de passer à côté de tout un pan de nos vies. Il faut consentir – et cela s'apprend pour partie - à être touché pour peu à peu rentrer dans une juste décision. La formation sert à « faire avec » sa propre vulnérabilité. Et apprendre se fait avec les autres. Ce sont les autres qui nous disent que nous n'avons pas fait d'erreur et que nous avons simplement respecté le protocole. Ce sont les autres et notamment les patients qui nous guident. Il faut donc être présent avec tout ce que l'on est. C'est quand il n'y a plus que de la technique que la médecine va mal. Il y a parfois dans notre métier une obligation de tout faire. Mais ce « tout » dépend de la relation qu'on a avec le patient. C'est dans la relation d'accompagnement que l'on apprend à accompagner.

Cf. : Le guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux en fin de vie, conçu par le Comité de Bioéthique du Conseil de l'Europe.

c) Sébastien Hauger, Substitut du Procureur de la République de Strasbourg

Je vais revenir sur deux, trois petites choses, notamment sur la personne de confiance. Quand une personne arrive à l'hôpital, il y a pour celui-ci l'obligation de proposer au patient de désigner une personne de confiance. Mais en réalité, c'est à tout moment qu'on peut le faire. Il faut sans cesse le rappeler aux patients.

Les directives anticipées doivent normalement être rédigées par le patient lui-même, renouvelées tous les trois ans. Mais il n'est pas nécessaire de leur donner plus de poids que la loi ne leur en a donné. Ce qui est fondamental, dans la fin de vie, c'est la relation soignant-soigné. La loi n'est qu'un enrobage bien imparfait, car elle est générale et impersonnelle. En cela, elle est inhumaine.

Il faut se rappeler qu'au final c'est toujours le médecin qui va prendre la décision, quand le patient n'est pas conscient.

La loi donne une sorte de hiérarchie sur ce qui doit primer dans la prise de décision :

- patient conscient ou non
- pour patient non conscient : directive anticipée, puis personne de confiance, puis proches.

Mais chaque cas est unique et c'est la relation avec le patient qui va déterminer le sens de la décision. Dans l'équipe médicale, il n'y a pas de hiérarchie par contre. Le patient peut se confier à n'importe qui dans l'équipe car celle-ci est soumise à l'obligation d'informer les patients.

Une précision : les juges n'aiment pas prendre de décisions et ne demandent jamais à avoir une affaire comme celle de Vincent Lambert. Les juges ne s'estiment pas compétents pour toutes ces affaires mais il y a eu une obligation constitutionnelle pour chaque juge de répondre à une question qu'on lui pose (si non, il y aurait déni de justice).

⁴ Centre Européen d'Enseignement et de Recherche en Ethique

d) Dr Marc Strittmater, Psychiatre au Centre hospitalier de Rouffach

En tant que psychiatre, on me demande de soulager la douleur psychique : en tant que telle, ce n'est pas suffisant car c'est un symptôme que l'on peut soigner. Soulager la douleur physique, par contre, est essentiel car la douleur empêche parfois de créer du lien. A partir du moment où l'on entre dans un cheminement avec ces patients, on se rend compte qu'il ne faut pas toujours prendre leurs paroles au pied de la lettre. Lorsque l'on rencontre des personnes malades qui ont tentés de se suicider, c'est souvent parce qu'ils se sentent dans une impasse. C'est là que les médecins ont toute leur place, il s'agit d'accompagner.

e) Dr Lionel Oberlin, Psychiatre au Centre hospitalier de Rouffach

Dans le champ de la santé mentale, nous sommes souvent confrontés à cette ambiguïté : la validité du propos de la décision prise. L'idée n'est pas de tout remettre en cause, mais de donner une place plus importante à la douleur. La douleur existe dès lors qu'elle est exprimée.

Il faut reconnaître la problématique de chaque patient, ses attentes même en cas de grande dépendance. On se rend compte que souvent quand le patient est déculpabilisé de sa prise en charge, il ne souhaite plus mourir. Cela pose la question des aidants. C'est une notion qui revient souvent.

Ce qui importe c'est de consulter un grand nombre de personnes, de confrères. Il faut pratiquer un travail collégial. C'est fait en psychiatrie depuis une quarantaine d'années, mais j'ai l'impression que la présence du psychologue manque dans tous les témoignages qui ont été apportés jusque-là.

f) Dr Jean-François Cerfon, Président du Conseil de l'Ordre des médecins du Haut-Rhin

L'ordre des médecins représente aussi bien les médecins libéraux que les médecins en milieu hospitalier.

Les progrès de la médecine, mais aussi l'éclatement de la cellule familiale font qu'aujourd'hui les patients ne décèdent plus à leur domicile. Il ne faut pas avoir de regret. L'enquête de l'INED (2010) montre que plusieurs pratiques concordent et qu'en réalité administrer des médicaments pour mettre fin à la vie ne représente que 0,8% des cas.

L'Ordre des médecins réfléchit depuis longtemps sur la notion d'acharnement thérapeutique. Mais ce que l'on observe c'est que tout est question d'interprétation. C'est ce qui pose le plus problème avec la loi Leonetti. Il manque des critères, par exemple pour les traumatismes crâniens. On n'a peu de recul là-dessus. Il y a encore peu d'équipes qui arrivent à fournir des critères, d'où parfois des jugements faussés de la part des familles, des soignants.

Pour revenir sur la loi, il faut bien comprendre qu'il y a une nécessité de laisser un délai raisonnable, ce qui exclut les cas d'urgence. La décision incombe au médecin mais la procédure est collégiale. Le médecin consultant, lui, doit venir d'ailleurs. Il doit être vierge du dossier et compétent dans le domaine envisagé. La personne de confiance ne peut pas être n'importe qui aux USA. Il faudrait réfléchir à cela. Par ailleurs, il n'y a pas de hiérarchie dans la famille et la notion de proche n'est pas claire, mais au moins ça a le mérite d'élargir les possibilités.

Le code de déontologie est un code normatif. Le code pénal lui précise les sanctions que l'on peut encourir.

Le Conseil national a récemment rendu un avis (« Fin de vie, assistance à mourir ») qui insiste sur la clause de conscience. L'Ordre aimerait que cela soit pris en compte en cas de modification législative. Il aimerait aussi que les directives anticipées soient répertoriées dans le dossier du patient.



Image 5 : Marie-Jo Thiel, Sébastien Hauger, Marc Strittmater, Lionel Oberlin et Jean-François Cerfon de gauche à droite

Annexes

ERERAL
Bureau

- **CHU de Strasbourg** – Mr Jean-François LANOT, Directeur Général PI;
- **Université de Strasbourg** – Mr Alain BERETZ, Président ;
- **Faculté de Médecine** – Pr Jean SIBILIA, Doyen ;
- **Université de Haute Alsace** – Mme Christine GANGLOFF-ZIEGLER, Présidente ;
- **CH de Haguenau** – Mr Jacques VENNERS, Directeur ;
- **CH de Saverne** – Mr Steve WERLE, Directeur ;
- **CH Intercommunal de Wissembourg** – Mme Céline DUGAST, Directrice ;
- **CH de Rouffach** – Mr Pierre WESNER, Directeur ;
- **EPSAN de Brumath** – Mr Daniel KAROL, Directeur ;
- **Centre Paul Strauss** – Pr Pascal PIEDBOIS, Directeur Général ;
- **GH Saint-Vincent** – Mr Christophe MATRAT, Directeur Général ;
- **Fondation Le Sonnenhof** – Mr Christian ALBECKER, Directeur ;
- **ADAPEI Alsace** – Mr Roland HIRLE

Convention approuvée par

- **L'ARS Alsace** – Mr Laurent HABERT, Directeur Général,
- **Académie de Strasbourg** – Mr Jacques-Pierre GOUGEON, Recteur d'Académie, Chancelier des Universités d'Alsace.

Siège de l'ERERAL : Hôpitaux Universitaires de Strasbourg – 1, place de l'Hôpital – 67091 STRASBOURG Cedex.

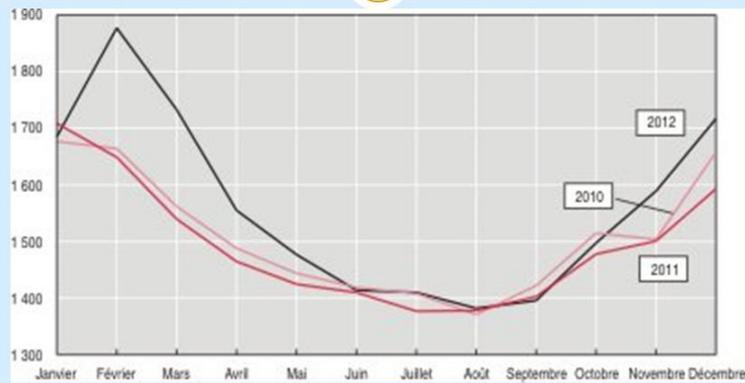
Nombre de décès en France au
cours des 10 dernières années

- 2004 : 509 429
- 2005 : 527 533
- 2006 : 516 416
- 2007 : 521 016
- 2008 : 532 131
- 2009 : 548 541
- 2010 : 551 218
- 2011 : 555 000
- 2012 : 571 000
- 2013 : 560 800

My = 535 772
8,6/1000 habitants

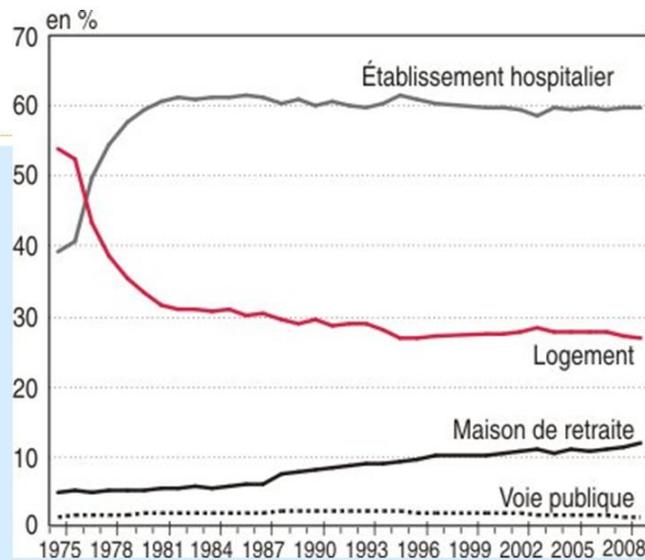
Débat citoyen - Molsheim 24 avril 2014

Nombre de décès selon le mois de l'année en France



Débat citoyen - Moisheim 24 avril 2014

Lieux de décès en France : 1975 - 2008



Débat citoyen - Moisheim 24 avril 2014

Questions-Réponses sur la loi Leonetti
Strasbourg
le 22 mai 2014

Pr Michel Hasselmann, directeur de l'ERERAL, a été sollicité par le Rotary Club de Strasbourg pour participer à un déjeuner-débat sur la fin de vie.

Il est intervenu le 22 mai de 12h30 à 15h00 dans les salons de l'hôtel Mercure, de Strasbourg. Près de 50 personnes étaient présentes.

Il ressort de cet échange une méconnaissance de la loi Leonetti en général, et des directives anticipées en particulier. Quelques-uns ont souhaité avoir des éclaircissements sur l'affaire Vincent Lambert.

On peut simplement noter que les participants à ce débat ne sont plutôt pas favorables à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté.

**Présentation de la loi Leonetti
Lingolsheim
le 27 mai 2014**

L'ERERAL a été sollicité par le personnel d'une résidence pour personnes âgées pour présenter la loi Leonetti aux résidents qui souhaitent avoir des informations sur la fin de vie. Nous avons à nouveau utilisé un petit questionnaire pour évaluer l'état des connaissances des auditeurs sur les notions relatives à la fin de vie et, d'autre part, leur expliquer les conditions d'application de la loi Leonetti.

Peu de personnes âgées sont venues (8) ; il semblerait que la plupart des résidents aient eu peur d'aborder ce thème, d'en faire « des cauchemars ».

Si l'on peut le regretter, le fait d'être en comité restreint a permis aux personnes présentes de nous faire part de leurs interrogations et d'aborder les choses de façon parfois très directe. Elles se sont montrées particulièrement curieuses et ont posé de nombreuses questions, notamment sur les droits et devoirs des médecins.

Les personnels d'encadrement (4 personnes) qui étaient présents ont, eux-mêmes, été surpris par certains de nos propos et nous ont souvent interpellés.

Au final, les échanges ont donc été constructifs et ont permis à chacun de mieux comprendre le débat actuel sur la nécessité (ou pas) de modifier la loi Leonetti.

Résultats

Age : Moyenne de 69 ans pour l'ensemble des participants (81 ans pour les personnes âgées ; 49 pour le personnel encadrant).

Sexe : 9 femmes (75,00%) ; 2 hommes (16,67%) ; 1 Non donné (8,33%)

Question 1 : Pensez-vous qu'il faille aller plus loin, en France, comme dans d'autres pays (ex : Belgique), en autorisant l'euthanasie ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	10	83,33%
Non	1	8,33%
NSP	1	8,33%

Question 2 : Pensez-vous qu'il faille aller plus loin, en France, comme dans d'autres pays (ex : Suisse), en autorisant le suicide assisté ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	6	50,00%
Non	2	16,67%
NSP	4	33,33%

Réactions du public

- « Je pense que c'est une personne qui aide à se suicider. »
- « Mais on peut dire avant ce qu'on veut ? »
- « Mais est-ce qu'une autre personne peut demander à ce qu'on donne la mort à un proche ? »
- « Je pense que si une personne a envie de mourir, on doit la laisser mourir. C'est l'euthanasie ! »
- « L'euthanasie, c'est la personne qui décide de mourir. Il faut que la personne ait toute sa tête. »

Question 3 : Savez-vous ce que signifie l'obstination déraisonnable ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	8	66,67%
Non	3	25,00%
NSP	1	8,33%

Réactions du public

- « Je ne connais pas l'obstination déraisonnable mais j'ai déjà entendu parler de l'acharnement thérapeutique. »
- « Mais il y a parfois un doute quand même. »
- « L'obstination c'est quelqu'un qui est têtu mais déraisonnable c'est autre chose. »
- « L'hôpital il y a des gens qui sont très bien et des gens... »

Question 4 : Craignez-vous l'obstination déraisonnable ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	11	90,67%
Non	1	8,33%
NSP	0	0,0%

Question 5 : Savez-vous ce que signifie l'abandon prématuré des soins ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	9	75,00%
Non	1	8,33%
NSP	2	16,67%

Réactions du public

- « Ca veut peut-être dire qu'on arrête avant que la maladie soit définitive. »

Question 4 : Craignez-vous l'abandon prématuré des soins ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	8	66,67%
Non	3	25,00%
NSP	1	8,33%

Réactions du public

- « C'est la peur de toute personne. »
- « On peut avoir peur que la personne n'aille pas jusqu'au bout. »

Question 5 : Que craignez-vous le plus ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Obstination déraisonnable	3	25,00%
Abandon prématuré des traitements	6	50,00%
NSP	3	25,00%

Question 6 : Connaissez-vous la loi Leonetti ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	5	41,67%
Non	7	58,33%
NSP	0	0,00%

Réactions du public

- « L'information ne descend pas. »
- « Est-ce que le médecin peut obliger le patient à suivre un traitement ? »
- « Si un médecin décide d'amputer, est-ce que la personne peut refuser ? »
- « Et finalement, par rapport à un patient, est-ce que vous avez le droit d'arrêter les traitements si la personne est non-consciente ? »
- « Ce n'est pas le rôle du médecin que de donner la mort. »

Question 7 : Savez-vous ce que sont les directives anticipées ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	4	33,33%
Non	8	66,67%
NSP	0	0,00%

Question 8 : Avez-vous déjà rédigé une directive anticipée ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	0	0,00%
Non	10	83,33%
NSP	2	16,67%

Réactions du public

- « Mais si la directive anticipée n'est pas opposable, ça veut dire que si la personne est inconsciente on ne respecte peut-être pas la volonté du patient. »

Question 9 : Savez-vous que l'on peut désigner une personne de confiance ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	8	66,67%
Non	4	33,33%
NSP	0	0,00%

Question 10 : Pensez-vous que ces dispositions (directives anticipées + personnes de confiance) sont suffisantes ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	7	58,33%
Non	2	16,67%
NSP	3	25,00%

Question 11 : Savez-vous ce qu'est une « Limitation ou arrêt des traitements actifs » (LATAs) ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	8	66,67%
Non	4	33,33%
NSP	0	0,00%

Question 12 : Pensez-vous que les soins palliatifs doivent être développés en France ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	9	75,00%
Non	2	16,67%
NSP	1	8,33%

Réactions du public

- « Ce sont les mentalités qui sont en train de changer. »
- « A l'hôpital je pense qu'il y a assez de soins palliatifs mais à domicile, c'est plus compliqué. »

Question 15 : Pensez-vous qu'il faille aller plus loin, en France, comme dans d'autres pays (ex : Belgique, Pays-Bas, Luxembourg), en autorisant l'euthanasie ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	9	75,00%
Non	1	8,33%
NSP	2	16,67%

Question 16 : Pensez-vous qu'il faille aller plus loin, en France, comme dans d'autres pays (ex : Suisse), en autorisant le suicide assisté ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	8	66,67%
Non	1	8,33%
NSP	3	25,00%

Conférence sur la place des séniors dans le bénévolat en soins palliatifs par Andrée Sévigny
Strasbourg
le 3 juin 2014

L'ERERAL a profité de la venue en France d'Andrée Sévigny, professeure associée au département de médecine familiale de l'Université Laval et chercheure à l'Unité de recherche en gériatrie de l'Université Laval, pour organiser une conférence sur la place des séniors dans le bénévolat en soins palliatifs, à Strasbourg.



Image 6 : Andrée Sévigny

A cette occasion, l'ERERAL a pu s'associer avec la librairie Kléber pour proposer à la vente divers ouvrages sur la fin de vie, les soins palliatifs, le bénévolat et le don.

Environ 40 personnes sont venues écouter Andrée Sévigny, qui a présenté ses travaux en trois parties, et échanger avec elle. Les Professeurs Michel Hasselmann et Marc Berthel ont introduit la soirée.

Première Partie

Pour commencer, Madame Sévigny fait un survol des travaux qu'elle a effectués sur le bénévolat en soins palliatifs. Ces travaux sont composés de récits de vie ; ce sont des études qualitatives plus que quantitatives.

Il faut savoir que le bénévolat au Québec est né quasiment en même temps que les soins palliatifs là-bas.

La « politique en soins palliatifs de fin de vie (2004) reconnaît « l'apport inestimable des bénévoles » (p.33), la diversité de leurs rôles, l'importance qu'ils soient formés adéquatement. Il y a environ 10000 bénévoles en soins palliatifs au Québec, un peu partout (dans les hôpitaux, à domicile, en EHPAD).

Il y a une place prépondérante des bénévoles dans le domaine des soins palliatifs, notamment auprès des personnes âgées, car : ils formeront plus de 20% de la population en 2026 ; les soins palliatifs représentent déjà 75% des décès au Canada.

Les aînés sont très présents auprès d'autres personnes âgées : 18% des + de 65ans sont bénévoles au Canada et, en soins palliatifs, les bénévoles de + de 60 ans sont majoritaires. Mais cela est encore méconnu.

L'action bénévole respecte la logique du don telle que définit par Godbout (2014) : c'est un geste libre, gratuit, unilatéral et significatif.

Généralement, les bénévoles disent qu'ils donnent soit parce qu'ils se sentent chanceux d'avoir reçu, soit parce qu'ils pensent que ça va leur apporter quelque chose.

Dans l'univers du bénévolat en soins palliatifs, la notion d'accompagnement est centrale (Châtel, 2013). Cela se manifeste par une présence, une écoute, un répit pour les aidants, un suivi du deuil, un soutien aux maisons dédiées (accueil, administration), des activités,..., exceptionnellement par des soins de confort et d'hygiène.

Quand on demande aux bénévoles le sens de leur action, on se rend compte qu'il y a d'une part la relation avec l'autre, et d'autre part, le sentiment d'appartenance à un groupe, à une communauté. L'action bénévole, c'est aussi le moyen de favoriser le maintien de l'individu au centre de la société, donc de s'opposer à l'individualisme.

Mais il y a des problèmes : le vieillissement des effectifs, le manque de relève alors que ce sont toujours les mêmes qui assurent.

Echanges avec le public

- « Je suis d'accord sur les motivations du début à la fin. »
- « J'ai l'impression que le bénévolat de service est très important chez vous (alors qu'en France il y a plus d'accompagnement). »

Réponse d'Andrée Sévigny : Je sais que c'est très marginal d'offrir des soins de confort et d'hygiène. Mais cette question se pose pour l'accompagnement à domicile car ce sont désormais les proches qui doivent faire cela. Comment les aider si on veut leur accorder du répit ? Ce que je vois en France c'est plus des personnes auprès des administrations.

- « Il y a des associations qui gèrent le répit en France (les week-ends par exemple) et elles sont confrontées à cela. »

Réponse d'Andrée Sévigny : C'est plus difficile d'assurer le bénévolat à domicile plutôt qu'en structure car celles-ci rassurent. Même s'il y a des pour et des contre.

Anecdote du Professeur Berthel : Nous avons proposé à des familles si elles voulaient que l'on passe par une paroisse pour trouver quelqu'un qui assurerait les soins de nuit et serait payé. Mais les gens consultés n'ont pas voulu recevoir de l'argent ; elles ont voulu donner de leur personne.

- « La liberté dans le bénévolat est relative car cela est mis en balance par la responsabilité de chacun. Lorsque l'on est engagé auprès d'une personne, on ne se sent pas libre de la laisser. »
- « Je pense que c'est un sacerdoce, on se voue complètement à cela. Personnellement, je donne ce que je n'ai pas reçu... »
- « Toutes les personnes qui veulent devenir bénévoles en soins palliatifs le peuvent-elles ? Par ailleurs, les associations sont-elles assurées au cas où il arriverait quelque chose en présence d'un bénévole ? »

Réponse d'Andrée Sévigny : en soins palliatifs, il y a une sélection des bénévoles, ils ont des outils pour cela (notamment pour le savoir-être). Une grande attention est portée sur le prosélytisme des bénévoles, sur leur expérience du deuil (il faut qu'il fasse le leur) et sur la confidentialité. Bien sûr, il y a une assurance qui couvre les bénévoles dans leurs actions d'accompagnement. Parfois cela est conditionné par la présence de professionnels.

Deuxième Partie

Il y a des difficultés à recruter et à fidéliser les bénévoles. Un travail est en cours, sur les parcours du bénévolat au Québec, pour essayer de comprendre pourquoi les gens s'engagent et pourquoi ils arrêtent leurs actions.

Cette étude est focalisée sur le Québec. 24 personnes ont été rencontrées jusque-là. De nombreux critères ont été pris en compte.

Les premiers résultats montrent une grande diversité des parcours ; des héritages, c'est-à-dire que pour beaucoup le bénévolat s'expliquent par des raisons qui leur sont propres (l'attitude de leurs parents, leur personnalité, etc.) ; des virages, c'est-à-dire les événements de la vie font que le bénévolat est rendu possible à certains moments, rendu plus difficile à d'autres moments.

En fait, il n'y a pas de constante sur le moment du premier engagement ou son étendue (un ou plusieurs engagements), ni sur la première cause d'engagement (sport, droit, intérêts politiques, santé...).

Lorsque l'on interroge les bénévoles, on constate que l'engagement s'explique par des raisons individuelles ou interactionnelles/organisationnelles. Mais les premières dominent : sont évoqués le désir d'apprivoiser le mort, le désir de demeurer actif, les croyances religieuses, les valeurs humaines et de justice sociale, les intérêts personnels, le sentiment d'utilité...

Dans l'arrêt de l'engagement, les raisons organisationnelles et interactionnelles priment, par contre. On voit une certaine lassitude dans la conduite des actions (conflits avec d'autres bénévoles, freins administratifs ou budgétaires, etc.).

Troisième Partie

Quelle est la place des bénévoles par rapport à la famille ? Le bénévole doit trouver sa place, tout en gardant une certaine distance avec la famille. Il faut créer une relation de confiance, de proximité mais aussi respecter la personne, ne pas porter de jugement, être en empathie, avoir une bonne écoute, être soi-même, garder la confidentialité, et conserver un certain détachement. Un équilibre doit être recherché.

Dans leur engagement, les bénévoles ont besoin de règles mais aussi de flexibilité.

De même, c'est quand il y a des relations formelles et informelles entre bénévoles et professionnels que l'action est la plus efficace. Parfois la relation informelle peut même être à l'origine de la relation formelle. Il faut bien garder à l'esprit que les bénévoles ont une démarche complémentaire mais non supplétive : ils ne se substituent ni aux professionnels de santé, ni aux institutions.