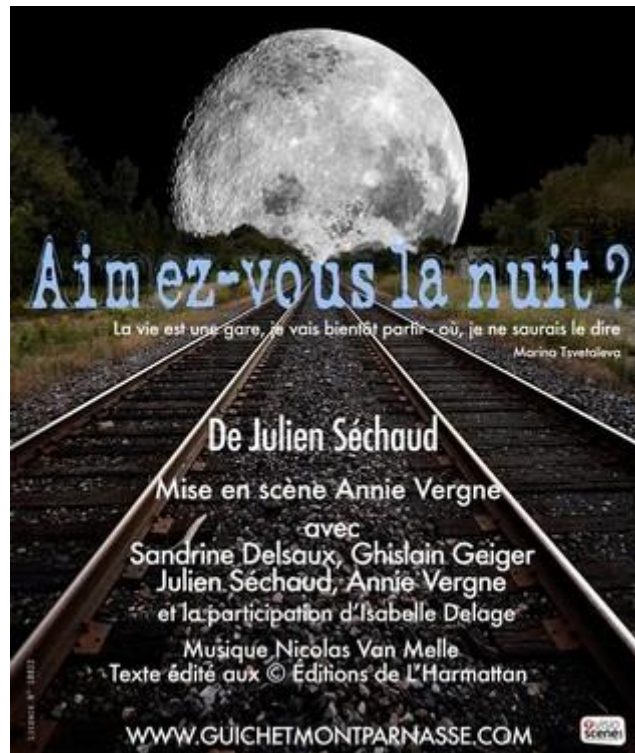


Représentation théâtrale et débat sur la fin de vie
Strasbourg
Le 24 avril 2014

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.