

**Débat sur la fin de vie
à Brumath
Le 3 octobre 2014**

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 organise régulièrement des événements, permettant à la fois de répondre aux questions du public et de faire émerger des propositions parfois non conventionnelles sur des problématiques éthiques.

La soirée du 3 octobre, organisée en partenariat avec le rotary Club s'est déroulée en présence de :

- Pr Marc Berthel, Ancien Chef de Clinique du Service de Gériatrie au CHRU Strasbourg
- Jacqueline Bouton, Maître de conférences en droit, à l'Université de Strasbourg
- Dr Laurent Calvel, Responsable du Service de Soins Palliatifs au CHRU Strasbourg
- Suzanne Cassel, Vice présidente de l'ADAPEI du Bas-Rhin
- Dr Philippe Desprez, Unité de réanimation pédiatrique au CHU Hautepierre
- Dr Guy Freys, du département de Réanimation chirurgicale des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg
- Pr Michel Hasselmann, Médecin réanimateur au CHRU Strasbourg et Directeur de l'ERERAL

Un peu plus de 200 personnes étaient présentes, la soirée fut un succès.

Les résultats exposés ci-dessous sont une approximation, car tout le monde n'a pas pu remplir le questionnaire qui avait été préparé. Nous avons donc procédé, en outre, à un comptage des voix par main levée : 134 questionnaires ont été comptabilisés sur un total de 211 personnes et 31 personnes ont répondu par main levée.

Les résultats qui, par la suite, seront exposés ne concerneront donc que 165 personnes sur 211. Ceux relatifs aux seules personnes ayant répondu sur le questionnaire seront signalés d'un astérisque*.

Résultats

Age* : Moyenne de 51 ± 16 ans

Sexe* : 94 femmes (70%) ; 29 hommes (22%) ; 11 Non renseigné (8%)

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

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	72	53,73%
Non	48	35,82%
NSP	14	10,45%

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	81	60,45%
Non	40	29,85%
NSP	13	9,70%

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

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	121	73,33%
Non	32	19,39%
NSP	12	7,27%

Question 4 : Craignez-vous l'obstination déraisonnable?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	109	66,06%
Non	13	7,88%
NSP	43	26,06%

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

	En valeurs absolues	En pourcentages
Obstination déraisonnable	110	66,67%
Abandon prématuré des traitements	42	25,45%
NSP	13	7,88%

Question 6 : Craignez-vous l'abandon prématuré des soins ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	79	47,88%
Non	57	34,55%
NSP	29	17,58%

Question 7 : Que craignez-vous le plus ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Obstination déraisonnable	87	52,73%
Abandon prématuré des soins	32	19,39%
Aucun des deux	46	27,88%

Question 8 : Connaissez-vous la loi Leonetti ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	122	73,94%
Non	37	22,42%
NSP	6	3,64%

Echanges avec le public

- Un homme de 65 ans ne comprend pas pourquoi la loi Leonetti ne prévoit que d'utiliser des thérapeutiques qui ont fait leurs preuves. Or, quand on est condamné, il faut pouvoir recourir à des traitements exceptionnels. Le médecin doit proposer cela au patient et recueillir l'accord de celui-ci. Cela doit être au patient de décider.

Interventions

- Dr Guy Freys : Dans un colloque, il a été montré que 70% des traitements sont faits sur la base de preuves réfutables. Aux yeux des familles, cela veut dire que le médecin est déjà dans une situation d'obstination déraisonnable. Le médecin réanimateur est peut-être celui qui se pose le plus de questions car il est toujours à la limite de l'obstination déraisonnable et de l'abandon prématuré des soins. Or un médecin redoute toujours d'abandonner son patient.
- Dr Laurent Calvel : Les situations sont rarement claires. L'essentiel est de se poser la question suivante : « que doit-on faire pour le bien du patient ? » et ce de façon collégiale. Il est possible en France de proposer à des patients en fin de vie de participer à des essais thérapeutiques (avec une autorisation temporelle d'utilisation).
→ Approbation du public, qui trouve cela normal.
- Dr Philippe Desprez : Ce qui compte, c'est de prendre la décision collégalement. En réanimation néonatale, 70% des médicaments utilisés sont hors Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM).
- Pr Marc Berthel : Ce n'est pas juste un vote, c'est un échange entre les médecins, les soignants, les psychologues et la famille. Avec les personnes âgées, on est dans un accompagnement, on voit donc les choses venir et on peut anticiper, mais ce n'est pas vrai dans tous les cas.
- Dr Philippe Desprez : On n'a pas besoin d'expression verbale pour connaître la douleur. Divers types d'évaluation permettent de la mesurer. Pour les enfants, des évaluations spécifiques existent.
- Dr Laurent Calvel : Le « double effet » est difficile à comprendre car tout dépend de l'objectif que l'on se fixe.
- Dr Guy Freys : Il faut informer le patient de la possibilité du double effet, c'est une obligation morale que l'on a en tant que médecin.
- Jacqueline Bouton : Il faut aussi parler de l'autonomie et de la volonté de la personne. Quand le patient est conscient, on doit respecter sa volonté. Quand elle est inconsciente, on doit respecter ses souhaits.

Question 9 : Savez-vous ce que sont les directives anticipées ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	126	76,36%
Non	37	22,42%
NSP	2	1,21%

Echanges avec le public

- Une femme de 50 ans demande quelle est la valeur de la directive anticipée face aux paroles de la famille. Pr Michel Hasselmann répond que s'il y avait eu une directive anticipée dans le cas de Vincent Lambert, on n'en serait pas arrivé à un tel conflit juridique. On aurait tenu compte de ce qu'il aurait pu dire.

- Un homme de 65 ans pense que le droit français interdit de confier la directive anticipée à son conjoint. Jacqueline Bouton insiste sur le fait que c'est une idée reçue.

Intervention

- Dr Philippe Desprez : Il n'est pas prévu dans la loi Leonetti que les enfants disposent de directive anticipée. Cela doit pouvoir se faire.

Question 10 : Avez-vous déjà rédigé une directive anticipée ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Obstination déraisonnable	21	12,73%
Abandon prématuré des traitements	143	86,67%
NSP	1	0,61%

Echanges avec le public

- Une femme de 55 ans demande quelle est la procédure à suivre en EHPAD si l'on veut compléter une directive anticipée. Selon Pr Marc Berthel, cela vient au cours d'un dialogue continu et régulier entre le médecin et le patient, au cours d'une réflexion anticipée.
- Plusieurs personnes réagissent en disant que les directives anticipées doivent devenir opposables car, dans bien des cas, la parole du patient n'est pas prise en compte.

Question 11 : Savez-vous que l'on peut désigner une personne de confiance ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	143	86,67%
Non	20	12,12%
NSP	2	1,21%

Echanges avec le public

- Une femme de 55 ans trouve qu'il y a une confusion entre la personne de confiance et la personne à prévenir en cas de problème. Il faut davantage expliquer aux gens ce qu'est une personne de confiance.

Intervention

- Jacqueline Bouton : Le médecin traitant pourrait avoir pour mission d'expliquer à ses patients ce que sont les directives anticipées et les personnes de confiance. Par ailleurs, les directives anticipées pourraient être conservées dans les dossiers médicaux personnels (DMP) ; des solutions existent. Cependant, il faut reconnaître que le droit ne donne pas de priorité à l'un ou l'autre membre de la famille dans l'expression des souhaits u patient au cas où celui-ci est inconscient, ce qui peut être problématique.

Question 12 : Pensez-vous que ces dispositions sont suffisantes ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	50	30,30%
Non	77	46,67%
NSP	38	23,03%

Question 13 : Savez-vous ce qu'est une "Limitation ou arrêt des traitements actifs" (LATAs) ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	100	60,61%
Non	58	35,15%
NSP	7	4,24%

Question 14 : Pensez-vous que les soins palliatifs doivent être développés en France ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	146	88,48%
Non	4	2,42%
NSP	15	9,09%

Intervention

- Dr Laurent Calvel : les soins palliatifs sont reconnus depuis 15 ans en France mais les structures existent depuis une dizaine d'années. Il faut être réaliste : on n'aura jamais assez de lits en soins palliatifs, mais des dispositifs complémentaires pourraient être mis en place. Il y en a déjà en place.

Echanges avec le public

- Un homme de 70 ans témoigne de l'expérience qu'il a vécue lorsque sa mère était en fin de vie. Elle avait rédigé une directive anticipée où il était précisé qu'elle ne voulait pas souffrir, que la prise en charge de la douleur devait être primordiale. Mais son souhait n'a pas été respecté et personne ne leur a expliqué à l'époque qu'ils pouvaient mettre en place une hospitalisation à domicile (HAD). Est-ce dû à des problèmes de coûts ? Selon Dr Laurent Calvel, ce n'est pas tant les coûts qui bloquent que le manque d'information eu égard à l'HAD. Les blocages économiques sont, toutefois, bien réels au sein de l'hôpital.

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'autre pays (ex Belgique), en autorisant l'euthanasie ?

	En valeurs absolues	En pourcentages
Oui	87	52,73%
Non	53	32,12%
NSP	25	15,15%

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	81	49,09%
Non	56	33,94%
NSP	28	16,97%

Commentaires libres

- Le protocole doit préciser les soins à dispenser (douleurs, hydratation). Il faut aussi permettre à un enfant de demander une réunion collégiale (médecins, infirmiers, famille) et de prendre ensemble la décision après avoir été informé de son état.
- Je suis pour une loi permettant au citoyen de décider de la fin de sa vie permettant d'éviter la longue déchéance de la dégradation de la personne atteinte.
- Je regrette que les 2 questions les plus polémiques éthiquement (euthanasie et suicide assisté) aient été débattues en fin de programme.
- N'oublions pas l'importance des psychologues et de leurs interventions dans les échanges avec la famille, les médecins et les équipes. Il est important de dissocier désir de mourir, crainte de souffrir, crainte de la dégénérescence physique ou psychique, pathologies psychiques (ex. : dépression), et autres..., dans le questionnement portant sur l'euthanasie et le suicide assisté. Réfléchir ensemble dans un échange pluri-professionnel m'apparaît riche en questionnements nouveaux.
- J'ai été pendant trois jours « bénévole actif » au congrès Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), à Strasbourg au palais des congrès il y a deux ans, puis à Lille. Je n'ai pas pu me rendre à Montpellier en raison d'obligations familiales.
- Je suis venue pour me renseigner, m'éclairer, avoir des explications et mieux comprendre la loi Leonetti entre autre.
- Le décès c'est le dernier acte de la vie. La mort n'est pas une malédiction, ou la conséquence d'une faute originelle. Il convient d'intégrer le décès dans le cycle normal d'une vie. Une mort apaisée, acceptée, peut être souhaitée en sachant qu'on est arrivé à son terme. Il faut combattre tous les dogmatismes, notamment religieux. Nous appartenons au cycle de la vie, comme tous les êtres vivants. Un jour, peut-être, on acceptera ces idées, mais on en est encore loin.
- Ce fut un débat très riche, mais j'ai une petite critique : pouvez-vous mieux canaliser les débats pour éviter de revenir sur des points traités ?
- Membre de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD), je souhaite qu'une loi soit votée pour autoriser la fin de vie choisie.
- Une proportion importante de la population âgée de plus de 70 ans souhaite des dispositions légales pour encadrer la fin de vie. Personnellement, je n'aime pas les termes de suicide assisté ni celui d'euthanasie. Je préférerais « la fin de vie choisie » ou notre « ultime liberté ». J'aimerais que l'on dispose d'un cadre législatif qui permette de mettre fin à la vie (et surtout aux souffrances) d'un patient qui le demande. Ce n'est pas forcément au corps médical de donner le traitement létal, mais il doit donner accès au patient au médicament qui lui permettra le moment venu de choisir sa fin de vie et exercer son ultime liberté. (Plutôt que de devoir se déféner, ou passer par une mort brutale).
- Ayant été confrontée plusieurs fois à des fins de vie particulièrement difficiles, je déplore le manque d'empathie du corps médical vis-à-vis des personnes en souffrance qui ne sont plus en mesure de s'exprimer. On constate un manque flagrant d'unités de soins palliatifs dans les hôpitaux. Il faut améliorer l'accompagnement des familles et ne pas les culpabiliser lorsqu'elles demandent l'arrêt des traitements car aucune amélioration n'est possible. Il faut aussi développer l'accompagnement de fin de vie à domicile et s'inspirer des actions en cours dans les

autres pays européens. Enfin, il faut rendre obligatoire le Dossier médical personnel (DMP) et demander aux médecins traitant d'informer les patients sur ce qu'ils peuvent faire.

- Il faut que la loi évolue afin que l'euthanasie ne fasse plus peur et que le suicide assisté ait sa place dans notre société. Mais vu le vote des médecins à main levée en fin de soirée, on n'est pas près d'y arriver et c'est un soignant qui parle.
- Ce fut une soirée enrichissante qui a permis « d'éclairer un peu plus ma lanterne » concernant la difficile question de la fin de vie. Merci.
- Il faut développer la culture des soins palliatifs dans tous les services de soins, dans la formation des soignants et celle des médecins. Rédiger des directives anticipées aujourd'hui alors que je suis en bonne santé est difficile pour moi. Si demain, je suis atteinte d'une maladie grave, mon médecin traitant pourrait être celui qui me guidera dans la rédaction des directives anticipées. La loi Leonetti n'est pas suffisamment connue par le citoyen lambda.
- Il faudrait que la possibilité de désigner une personne de confiance soit vulgarisée. Il faut déjà que tout le monde sache ce que c'est (différent de la personne à prévenir) et pour cela impliquer davantage le médecin traitant (en donnant peut-être la possibilité pour tous les patients de désigner leur médecin traitant ?). On parle de la volonté du patient d'opter ou non pour un projet de soins palliatifs, mais les médecins sont-ils tous capables d'accompagner cette décision qui va peut-être à l'encontre de ce qu'ils prescrivent ?
- Personnellement, je ne vois pas à l'heure actuelle le besoin d'autoriser le suicide assisté. Il n'est pas interdit en France de se donner la mort à soi-même. Je le vois de cette manière là : « c'est comme si le patient en fin de vie était incertain de son acte et qu'il avait besoin de quelqu'un qui l'encourage, qui l'aide à se donner la mort ». C'est comme si c'était un dernier appel au secours pour une souffrance non traitée.
- Nous avons eu l'occasion, mon mari et moi, de vivre un suicide assisté en direct en juillet dernier, sur la personne de ma belle-mère, une personne de 81 ans en phase palliative de cancer du poumon, en pleine possession de ses moyens intellectuels. Nous sommes passés par l'association suisse DIGNITAS pour cette démarche. Nous l'avons soutenue de janvier à juin dans toutes les démarches administratives, puis l'avons accompagnée en Suisse le 15 juillet pour son dernier voyage. Notre conclusion : pourquoi les choses sont-elles, restent-elles si difficiles en France, alors que d'autres pays ont mené les réflexions bien avant nous, et ont trouvé des solutions qui font leurs preuves ?
- Ma grande crainte est que les directives anticipées ne soient pas respectées face à des personnes de la famille qui sous le choc demandent la poursuite de soins et vont à l'encontre de ce qui est écrit.
- La loi Leonetti mérite plus d'explications pour une meilleure compréhension. La relation médecin-patient est à développer.
- La mort reste tabou surtout celle de l'enfant ou du nourrisson. Selon la maladie et l'accompagnement mis en place (paroles dites, comportement..), le patient et l'entourage passent par plusieurs deuils. Lors de la mort du patient, la vie de ceux qui restent sera impactée et l'accompagnement jouera un rôle dans les liens familiaux. D'où la nécessité de former, via des colloques, des conférences, etc. (le moins cher possible), la population, mais également le personnel médical et paramédical.
- Ma tante habite en Hollande et bénéficie de tous les soins utiles tout en sachant qu'au moment venu elle pourra accepter de terminer sa vie sur sa demande ou celle de son mari. C'est une honte en France de ne pas respecter le vœu de chacun.

- C'est un débat peut-être intéressant pour la population « lambda » mais trop « superficiel » et trop long pour les soignants.
- Je ne pense pas que l'euthanasie soit une solution. Nous risquons de faire comme en Belgique c'est-à-dire de donner davantage de poids au côté économique plutôt qu'au côté humain.
- C'est intéressant de voir se confronter le professionnel de la santé avec les familles et les patients potentiels. Ce fut un temps d'information très riche, avec des expériences et des vécus très différents, qui m'a conforté dans mes choix actuels et mes convictions.
- Je pense qu'il ne faut pas forcément des lois pour tout. Le corps médical et la famille doivent pouvoir se retrouver pour décider, ensemble, de la conduite à tenir et pourquoi pas aller jusqu'au bout ensemble. Il existe une loi qui ne demande qu'à être exploitée.
- Pourquoi ne pas faire apparaître les directives anticipées sur sa carte vitale ? Est-ce que respirer avec un respirateur et un cœur qui bat signifie vivre ? Pour moi, l'être humain est un être qui échange, qui communique : être réduit à un état végétatif, ce n'est pas vivre. Être dépendant pour tous les gestes de la vie quotidienne, ce n'est pas vivre, ça n'a pas de sens. J'aimerais qu'on respecte mes directives anticipées. On réfléchit tout au long de sa vie sur sa fin de vie. Je suis une personne seule et être livrée aux autres me fait peur. Dans vos procédures collégiales, les discussions ne pourraient-elles pas se faire avec l'équipe soignante, voire la famille ? J'ai connu des situations à l'hôpital où les directives anticipées n'ont pas été respectées, car la famille le refusait. Que doit-on faire pour que les directives anticipées soient respectées ? Quand les médecins seront-ils formés aux soins palliatifs, au laisser-mourir ? Il faut donner du sens à la vie et donner du sens à la fin de vie, en mettant plus d'humain dans tout cela.
- Je pense qu'une personne âgée de plus de 90 ans en fin de vie, dont le pronostic vital est engagé, qui prend des médicaments conséquents et nécessite des soins importants, devrait pouvoir choisir quand il souhaite partir (euthanasie). Au préalable, il doit pouvoir désigner une personne de confiance. Il y a tellement de personnes âgées qui souffrent en EHPAD, maison de retraite ou hôpitaux et qui ne souhaiteraient que mourir. De plus, leurs traitements et soins coûtent énormément à la sécurité sociale ; un argent qui pourrait sauver d'autres vies.
- Le débat fut trop monotone. Le sujet ne fut pas abordé en profondeur, pour une personne lambda. Il faudrait réduire l'introduction car trop de temps a été passé sur le sujet de la loi Leonetti.