

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 bin 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 cessé 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 abréger les souffrances tant physiques que morales. Il faut que la loi Leonetti soit vraiment appliquée. Les soins en fin de vie deviennent inutiles et coûtent 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'Etat 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 Saône : « 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 obèques, la loi laisse une marge de manœuvre. Il s'agit de décisions très personnelles et privées, c'est au cas par cas. Quel 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 voulus », détaille Mi-

« Craigniez-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 DINA

« Quand commencent les débats éthiques ? 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 sensibilisation 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'Etat 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-

Image 1 : Les DNA du 2 avril 2014