

## Analyse critique

### Légiférer sur la fin de la vie en France ?

Le président François Hollande a confié au Professeur Sicard une mission de réflexion sur la fin de vie France. Un rapport intitulé « Penser solidairement la fin de vie » a été remis au Président de la République le 18 décembre 2012. Le comité consultatif national d'éthique (CCNE) a ensuite été saisi afin qu'il se prononce sur «*les trois pistes d'évolution de la législation ouvertes par le rapport*» :

- Comment «*recueillir et appliquer des directives anticipées émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave, concernant la fin de vie*».
- «*Selon quelles modalités et conditions strictes permettre à un malade conscient et autonome atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie?*».
- «*Comment rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne ou de sa famille ou par les soignants?*».

Le CCNE devait initialement rendre son rapport le 15 mars mais il a obtenu des délais pour le 15 juin 2013 de façon à avoir suffisamment de temps pour approfondir ces questions.

### Analyse du rapport Sicard

Résumer en quelques lignes un rapport de 141 pages est une gageure! Nous essaierons d'en exposer les principaux éléments et invitons les lecteurs à s'y référer. Ce rapport comprend deux grandes parties. Un constat est établi à partir des auditions de professionnels et d'associations, à travers des débats organisés en France avec les citoyens, et à travers des sondages. La commission a également analysé les expériences étrangères sur l'euthanasie et le suicide assisté : la Belgique et les Pays-Bas, la Suisse et l'état de l'Oregon. A partir de cette analyse, la commission propose «une solution à la Française».

### Le constat

#### **1. Une inquiétude et une perte de confiance des Français envers les médecins**

«Ce qui est partagé par toutes et tous durant les débats publics :

La plainte quasi obsessionnelle et constante de l'insuffisance de l'écoute des médecins à ce moment de la fin de vie, en dehors des unités de soins palliatifs, bien que même dans ces unités, certains expriment le reproche que la demande d'euthanasie peut en venir à être inentendable. Un corps médical avec qui il est si difficile de parler de la fin de sa vie. La hantise d'un basculement dans des situations de fin de vie insupportables. Le souhait de ne pas souffrir ou de ne pas être abandonné. L'angoisse croissante de la mise en avant de critères économiques pour la prise de décision médicale».

## **2. La loi Léonetti**

Elle est «méconnue, sans visibilité, mal ou non appliquée».

## **3. Les soins palliatifs**

«Les soins palliatifs sont perçus comme une réponse adaptée, mais vécus comme une alternative insuffisamment connue et suscitant des doutes sur leur mise en œuvre concrète et sur leur capacité à soulager les souffrances».

## **4. Légiférer**

«Un souhait de modifier la législation pour pouvoir davantage maîtriser la fin de sa vie».

## **Une solution à la Française**

La commission propose un certain nombre de mesures :

### **1. Les directives anticipées**

- Réaliser régulièrement des campagnes d'information.
- Différencier nettement deux procédures :
  - Un premier document de directive anticipée pourrait être proposé par le médecin traitant à tout adulte qui le souhaite, sans aucune obligation, quel que soit son état de santé, et même s'il est en bonne santé, et régulièrement actualisé.
  - En cas de maladie grave diagnostiquée, ou en cas d'intervention chirurgicale pouvant comporter un risque majeur, un autre document de volontés concernant spécifiquement les traitements de fin de vie, devrait être proposé en sus du premier, notamment dans le cadre d'un dialogue avec l'équipe médicale et soignante.
- Créer un fichier national informatisé de ces deux documents, notamment facilement utilisable en situation d'urgence.

### **2. La formation**

- Créer d'ici 2013, dans chaque université, une filière spécifiquement dédiée et rendre obligatoire pour les étudiants généralistes et spécialistes principalement concernés par la maladie grave, un stage en soins palliatifs durant l'internat.
- Introduire les soins palliatifs dès le premier jour de l'annonce ou de la découverte d'une maladie grave.
- Exiger qu'un des programmes de formation annuelle suivi par un médecin en activité, au moins une fois tous les trois ans, porte sur les soins palliatifs et sur les attitudes à adopter face à une personne malade en fin de vie. Idem pour les soignants.

**3. Développer l'accès aux soins palliatifs** notamment dans les services d'urgence et à domicile.

#### 4. Légiférer ?

Le rapport ne recommande pas de prendre de nouvelles dispositions législatives sur la question de l'euthanasie. Concernant le suicide assisté, il ouvre la porte à la réflexion sur ce sujet et considère que si le législateur prenait la responsabilité de légiférer sur l'assistance au suicide, l'état devrait en assumer toute la responsabilité et ne pas déléguer ce geste auprès, par exemple, d'associations.

#### 5. La sédation «terminale»

Le rapport Sicard en parlant de «sédation terminale» apporte à nouveau une confusion entre une pratique soignante qui reste exceptionnelle (la sédation pour détresse en phase terminale) encadrée par des recommandations professionnelles et une possibilité d'abrèger la phase agonique pour préserver l'entourage d'une souffrance prolongée.

#### Vers quoi allons-nous ?

Les commentaires autour du rapport Sicard se sont polarisés sur la sédation.

Le Conseil National de l'Ordre des Médecins «reconnait que la loi ne peut offrir aucune solution pour certaines agonies prolongées, ou pour des douleurs psychologiques et/ou physiques qui restent incontrôlables. Dans ces cas, (il) estime qu'une sédation adaptée, profonde et terminale du patient doit pouvoir être délivrée par un collège médical, dont il conviendrait de fixer la composition et les modalités de saisine»<sup>1</sup>.

Jean Léonetti a proposé à l'assemblée nationale «un droit à la sédation» pour les malades conscients en phase terminale dont les souffrances physiques et morales ne sont plus soulagées par les traitements ou via leurs «directives anticipées».

**La ministre de la Santé, Marisol Touraine** a souligné qu'il convenait, avant de légiférer, d'attendre l'avis du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE).

«Le gouvernement veut une réflexion large, apaisée, la consultation se poursuit»<sup>2</sup>.

A suivre donc...

Dr Véronique BLANCHET  
Médecin douleur et soins palliatifs  
PH temps partiel Hôpital Saint Antoine  
Médecin libéral  
Présidente d'AVH-LCD

<sup>1</sup> « Fin de vie assistance à mourir » <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/fin-de-vie-1303> 14 février 2013

<sup>2</sup> [www.liberation.fr](http://www.liberation.fr) 25 avril 2013.