

La fin de vie en France

Le Rapport Sicard, ses recommandations, ses ambiguïtés

Patrick Verspieren

DANS **LAENNEC 2013/2 Tome 61** , PAGES 16 À 30

ÉDITIONS **CENTRE LAENNEC**

ISSN 1272-520X

DOI 10.3917/lae.132.0016

Date de mise en ligne : 12/04/2013

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://stm.cairn.info/revue-laennec-2013-2-page-16?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour Centre Laennec.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur [Cairn.info/copyright](http:// Cairn.info/copyright).

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.



Éthique

Analyse

Patrick Verspieren

Département d'éthique biomédicale

Centre Sèvres – Paris

La fin de vie en France Le Rapport Sicard, ses recommandations, ses ambiguïtés

Le 18 décembre 2012, six mois après en avoir reçu la demande, le Professeur Didier Sicard remettait au Président de la République un rapport intitulé « Penser solidairement la fin de vie ». Patrick Verspieren propose ici une analyse approfondie de cet ouvrage complexe : il fallait bien son recul et son expérience des enjeux de la fin de vie pour en appréhender les richesses... et les ambiguïtés.

Le 18 décembre 2012, le Professeur Didier Sicard remettait au Président de la République un rapport sur « la fin de vie en France » (1). Pour comprendre certaines de ses recommandations, il est nécessaire de se rappeler les circonstances qui ont conduit à sa rédaction.

Le contexte de la rédaction du Rapport

Nombreux ont été depuis une dizaine d'années les rapports sur la fin de vie et les façons dont elle se déroule en France. Après le drame intensément médiatisé de Vincent Humbert, ce jeune homme paralysé qui avait ému la France en demandant « le droit de mourir », la Mission d'information présidée par M. Jean Leonetti avait déjà procédé en 2003-2004 à un important travail d'enquête et d'auditions, conduisant à la publication d'un long rapport (2) et à la rédaction d'une proposition de loi. La loi du 22 avril 2005 qui en est issue (dite « loi Leonetti ») ayant été mise en cause par l'émotion suscitée par Mme Chantal Sébire, qui réclamait d'être assistée par la médecine dans sa décision de mettre fin à sa vie éprouvée par une tumeur qui la défigurait, une autre Mission parlementaire entreprit d'évaluer cette loi de 2005. Elle rédigea en 2008 un nouveau rapport volumineux (3), et recommanda de créer un Observatoire national de la Fin de vie. Celui-ci, à son tour, publia en 2011 son propre rapport « destiné aux décideurs politiques et aux administrations, afin de leur donner les moyens de choisir les orientations les plus appropriées dans une société où la question de la fin de vie tient une place de plus en plus importante. » (4) Et d'autres rapports avaient précédé !

Les outils d'analyse ne manquaient donc pas. Cela n'empêcha pas le Président de la République de demander au Pr Sicard le 17 juillet 2012, deux mois après son élection, de procéder à nouveau à « une évaluation de l'application [de la loi du 22 avril 2005] dans le cadre d'une réflexion sur la fin de vie ». Ce n'était guère compréhensible, à moins de se rappeler que, dans son programme électoral, M. François Hollande proposait qu'une personne majeure en fin de vie, atteinte de souffrance insupportable, « puisse demander,

(1) Commission de réflexion sur la fin de vie en France, *Penser solidairement la fin de vie*, Rapport à François Hollande, Président de la République française, 18 décembre 2012. <http://www.elysee.fr/communiqués-de-presse/article/rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-france/> Il sera désormais désigné dans le texte de cet article comme « le Rapport ».

(2) Rapport n° 1708, *Respecter la vie, accepter la mort*, fait au nom de la Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, Président et Rapporteur M. Jean Leonetti, 2 tomes, Assemblée Nationale, 2004.

(3) Rapport d'information n° 1287, *Solidaires devant la fin de vie*, fait au nom de la Mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005, et présenté par M. Jean Leonetti, 2 tomes, Assemblée Nationale, 2008.

(4) Observatoire national de la Fin de vie, Rapport 2011, *Fin de vie : un premier état des lieux*, Préambule, p 10, *La Documentation française*, 2012, <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000093/index.shtml>

dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité» (5). La promesse électorale explique au moins partiellement la demande d'une nouvelle évaluation.

L'esquive de la mort

Une des originalités du Rapport est de lier étroitement une tendance de la médecine actuelle et un trait culturel de notre société. Il y a de moins en moins de place dans la cité pour la mort, est-il écrit. « Cette esquive de la mort en tant que terme ultime et inéluctable de notre existence – notre mort et la mort de nos proches – renforcée par une attente excessive à l'égard de la médecine, a contribué à un effacement de la notion de “mort naturelle”, et de l'idée de son accompagnement. » (6)

Les excès d'une médecine qui se pense trop exclusivement comme curative ne sont donc pas à mettre au seul compte de la profession médicale. Ils répondent – paradoxalement – à des attentes sociales. « En miroir de cette tentative du malade ou de ses proches d'esquiver la finitude, il y a souvent une situation identique chez le médecin qui se situe dans une forme d'agir, proposant toujours une autre possibilité technique ou l'essai d'un autre traitement. » (7)

Cela n'empêche pas la Commission réunie autour du Pr Sicard de mettre en cause dans son Rapport la profession médicale, qui n'a pas su reconnaître les limites de ses possibilités d'action contre la maladie, et qui a développé une médecine technicienne comme un rempart protégeant de l'établissement d'une relation avec les patients : « Une médecine plus fondée sur la technique que sur la relation éprouve des difficultés à reconnaître ses propres limites. [...] La médecine hésite à “lâcher prise”, tant il est difficile pour un médecin de ne pas engager un traitement de plus, ou plus encore d'arrêter un traitement en cours, et de mettre en place un accompagnement. » (8)

À l'hôpital, la mort reste encore trop perçue comme un échec qu'il s'agit d'éviter, jusqu'au moment où cette action se révèle par trop dérisoire. Nombre de services spécialisés

(5)
Proposition 21
du programme électoral
de M. François Hollande.

(6)
Rapport – déjà cité – de la
Commission de réflexion sur la
fin de vie en France (désormais
cité en notes comme :
Rapport Sicard), « Le regard
de la société », p 13.

(7)
Ibidem.

(8)
Rapport Sicard, « La culture
médicale curative », p 28.

se trouvent alors démunis, et inadaptés au soin de ces malades en fin de vie.

« Cette culture d'hyperspécialisation, qui rivalise de prouesses techniques, ne supporte que difficilement l'arrêt des soins et l'accompagnement simplement humain. Tout s'est passé dans l'évolution du rôle de l'hôpital comme si la fin de vie et la mort étaient progressivement exclues alors qu'elles se déroulent de plus en plus dans ce lieu. » (9)

Du fait de cette mise à l'écart de la mort, notre époque éprouve une très grande difficulté à supporter la durée du "mourir", de l'attente de la mort, alors que ce temps pourrait être « l'occasion de rencontres profondes, essentielles à la transmission des générations » (10).

« La culture ambiante ne supporte plus l'attente du mourir ; celle-ci est jugée inutile, angoissante pour la famille, et pour certains consommatrice d'un temps qui ne va plus être utilisable pour d'autres actions. [...] La valeur utilitariste qui est donnée à la vie conduit parfois à penser que la fin de vie n'a aucun sens. Et parce qu'elle est dépourvue de sens, elle devrait pouvoir être supprimée. La mort à survenue rapide est alors valorisée, avec pour l'entourage la disparition du sens que peut constituer un accompagnement. » (11)

Attitudes médicales et représentations collectives sont ainsi liées dans le Rapport. De telles remarques sont précieuses. Elles conduisent à récuser les idées simplistes et les accusations gratuites, mais elles indiquent aussi l'ampleur des difficultés à surmonter.

L'absence d'une « culture palliative »

Le Rapport constate une fréquente solution de continuité entre médecine curative et médecine palliative. « La distinction entre un soin qui serait curatif et un autre soin qui serait palliatif n'a dans les faits aucun sens. La visée du soin évolue avec l'avancée d'une maladie, au cours de laquelle il existe toujours une part de curatif et de palliatif... Le soin est indivisible. Finalement, c'est la notion même de "prise en charge globale de la personne malade" qui fait toujours défaut. » (12)

(9) Rapport Sicard, « L'hôpital », p 38.

(10) *Ibidem*, p 16.

(11) *Ibid.*

(12) Rapport Sicard, « La culture médicale curative », p 33-34.

Cette rupture représente un des principaux obstacles à un soin adapté des personnes en fin de vie. Une opposition trop radicale entre médecine curative et soins palliatifs fait apparaître la proposition de ces derniers comme l'annonce d'une mort prochaine. D'où « l'extrême embarras de certaines équipes médicales ou chirurgicales à proposer un transfert dans un tel service [une USP] qui sonne comme un arrêt de toute espérance et un abandon programmé, surtout lorsque le projet de soin n'a pas été abordé dans sa globalité. » (13) Il est psychologiquement plus simple de maintenir un traitement à visée curative, fût-il devenu inutile, et de ne parler de soins palliatifs qu'à la dernière extrémité. Ce qui explique que les soins palliatifs soient souvent commencés beaucoup trop tardivement.

Le Rapport en tire une conclusion pessimiste, qui sonne comme un cri d'alarme. « Tant que la formation des professionnels de santé à la culture palliative restera marginale, il n'y a rigoureusement rien à espérer d'un changement des pratiques en France face aux situations de fin de vie. Si un nouveau regard, heurtant les conformismes et les traditions, n'est pas porté par les pouvoirs publics, il n'y a aucune possibilité que les institutions médicales elles-mêmes proposent de leur propre chef des changements dont elles ne mesurent pas l'importance sociale pour les citoyens. » (14)

L'accès aux soins palliatifs pose aussi de graves questions d'équité. « Dans les conditions actuelles, tous ceux qui devraient en bénéficier ne le peuvent pas, notamment si le médecin ne le propose pas, si le malade ne les connaît pas ou si les proches ne le demandent pas. » (15)

Le rapport identifie cependant trop soins palliatifs et Unités disposant de lits d'hospitalisation. Certes, il est écrit que « la délivrance de soins palliatifs peut également se faire dans des services disposant ou non de lits identifiés à l'hôpital, ou dans des établissements médico-sociaux (EHPAD par exemple), avec l'aide d'équipes mobiles de soins palliatifs » (16). Mais le rôle, si important, de ces équipes mobiles dans la diffusion d'une « culture palliative » ne semble guère avoir été étudié par la Commission.

(13)
Ibidem, p 35.

(14)
Rapport Sicard, « L'insuffisante formation et l'impossible partage des compétences », p 37.

(15)
Rapport Sicard, « La culture médicale palliative », p 35.

(16)
Ibidem, p 32.

La loi Leonetti, et l'interprétation qui en est donnée

De la loi du 22 avril 2005, couramment dénommée « loi Leonetti », le Rapport retient principalement ce qui y est dit de la sédation, des directives anticipées et de la limitation de thérapeutiques actives, tout en allant sur certains points très au-delà de ce qui y était inscrit en 2005.

Sédation et « sédation terminale »

Le Rapport reprend d'abord et approuve la définition de la « sédation en phase terminale pour détresse » formulée par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) en 2004 (17). Il invite à un maniement des sédatifs marqué par la compétence, la prudence, et la seule recherche de l'apaisement du patient. « Dans le cas de l'euthanasie, l'intention est de donner la mort alors que dans le cadre de la sédation, l'intention est de soulager la souffrance. » (18) Inversement, « une « sédation » létale est probable en l'absence de titration et d'évaluation ou lorsque les doses sont augmentées de façon linéaire jusqu'au décès. L'administration de doses massives d'un sédatif ne peut pas s'appeler un double effet. Il s'agit, qu'on le veuille ou non, d'une pratique euthanasique lente. » (19)

La forme de sédation recommandée en ce passage du Rapport reste ainsi dans le strict cadre du soin, et doit être clairement distinguée de l'euthanasie. Certes, pour éviter la perception d'une situation jugée insupportable par le patient, il est parfois nécessaire de provoquer une totale perte de conscience ; le terme de « sédation profonde » est alors justifié. Mais, d'une part, les études actuelles tendent à montrer que l'emploi de sédatifs à doses juste nécessaires pour provoquer une perte de conscience n'abrège pas la vie (20) ; et, d'autre part, l'acceptation d'un éventuel abrègement de la vie – non directement recherché et au contraire prévenu dans la mesure du possible – peut se réclamer du « principe du double effet » bien compris.

Or, en ces pages du Rapport où est approuvée une telle pratique de la sédation, apparaît l'expression de « sédation terminale », et même de « sédation terminale intentionnelle ».

(17) Les recommandations de la SFAP rédigées en 2004 sur la « sédation en phase terminale » ont été réactualisées en 2009 et validées par la Haute Autorité de Santé, <http://www.sfap.org/pdf/Sedation-Phase-terminale.pdf>

(18) Rapport Sicard, « La sédation en phase terminale pour détresse », p 44.

(19) Rapport Sicard, « Le double effet », p 45.

(20) Comité scientifique de la SFAP « Lettre à la rédaction. Quelques précisions et commentaires à propos des recommandations sur la sédation en soins palliatifs », *Médecine palliative*, août 2010 ; vol. 9, 4 : 214-18.

(21)
Rapport Sicard, « Le double effet »,
p 45.

(22)
« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade... »
Art. L.110-5 du code de la santé publique.

(23)
À propos du terme « sédation terminale », la SFAP, en réponse à un texte du Conseil national de l'Ordre des médecins, a fait la déclaration suivante : « La SFAP attire l'attention [sur le fait] que dans ces recommandations [rédigées par la SFAP en 2009], le terme de « sédation terminale » y est jugé ambigu et impropre car il ne faut pas confondre une sédation qui serait administrée dans une intention de provoquer le décès et une « sédation administrée en phase terminale d'une maladie » dans l'objectif de soulager, quelles qu'en soient les conséquences, un malade qui présente une situation de souffrance insupportable. » (Communiqué de presse, Paris, le 14 février 2013).

(24)
Académie nationale de médecine
Ne pas confondre "fin de vie" et "arrêt de vie", communiqué de presse du 26 février 2013 relatif à une déclaration du Conseil national de l'Ordre des médecins, signé par Denys Pellerin et Jean-Roger Le Gall.

L'expression n'est pas formellement définie. Un sens se dégage néanmoins à la lecture de passages tels que celui-ci : « Il n'est pas illégitime de souhaiter aux termes d'une discussion collégiale que la mort soit avancée par le traitement de la douleur. Il est illégitime d'en faire une habitude et de ne pas se questionner collectivement dans chaque situation. [...] On en conclut que le double effet devrait être envisagé avec la plus grande prudence possible, d'autant plus s'il est vu comme une fin de vie programmée, tout en considérant que dans certaines situations insolubles, une sédation terminale intentionnelle, à la demande du malade et de ses proches, pourrait être envisagée. » (21)

Est ainsi introduit, en un langage contourné, un total contresens sur la notion de « double effet » : non plus la coexistence de deux effets, dont l'un n'est aucunement recherché et n'est toléré que dans la mesure où il n'est pas évitable et reste proportionné à l'effet recherché, mais au contraire la pleine acceptation de deux effets dont le plus contestable – avancer la mort – peut être délibérément recherché... à condition de ne pas en faire une habitude !

La loi du 22 avril 2005 reconnaît comme acceptable un effet d'abrègement de la vie, à la condition qu'il reste « secondaire » et soit la pure conséquence de traitements destinés uniquement à soulager (22). Cela exclut toute « sédation terminale » comprise comme recherche de cet effet par l'emploi de doses de sédatifs destinées non seulement à apaiser la souffrance, mais aussi à accélérer la mort. Ainsi comprise, la sédation deviendrait une pratique quasiment euthanasique (23) ! « Le but n'est plus [alors] de soulager et d'accompagner le patient, mais de lui donner la mort. » (24)

Or, dans la suite du Rapport, le terme de « sédation terminale » sera repris à maintes reprises. C'est la source de bien des ambiguïtés.

Les directives anticipées

Le dispositif des « directives anticipées » n'a pas obtenu un grand succès en France. S'inspirant de quelques modèles étrangers, le Rapport Sicard recommande de promouvoir l'élaboration d'un document autre que les directives ac-

tuelles. Réservé aux personnes atteintes de maladie grave, il serait rempli dans le cadre d'un dialogue avec le médecin généraliste et l'équipe hospitalière, et signé par le malade et le thérapeute concerné. Connaissant sa maladie, ses évolutions possibles, et les traitements envisageables, le patient pourrait s'exprimer en connaissance de cause. Rédigé avec une assistance médicale, le document pourrait avoir sens pour les médecins appelés à prendre soin de la personne alors qu'elle aurait perdu la capacité d'exprimer ses choix (25).

La proposition reste prudente. Son objectif est de conférer à ces volontés exprimées à l'avance un pouvoir contraignant plus fort que celui qui est reconnu aux directives actuelles, mais qui ne s'imposerait pas absolument aux médecins indépendamment de toutes circonstances, pour tenir compte « des fluctuations de la volonté », fréquentes chez les personnes en fin de vie. (26)

La limitation et l'arrêt de thérapeutiques actives

« La loi Leonetti a donné au malade en capacité de s'exprimer la possibilité de refuser "tout" traitement, ce qui rend le droit au refus absolu, et intègre donc notamment la nutrition et l'hydratation artificielles. » (27) C'est indéniable, même si le Rapport donne une place sans doute excessive à cette éventualité.

Si la personne décide « d'arrêter l'alimentation et l'hydratation ou demande de façon réitérée et explicite l'arrêt d'une nutrition assistée (artificielle) ou d'une hydratation artificielle » (28), le médecin devra s'incliner, non sans avoir auparavant tenté d'aider la personne à accepter d'être nourrie, par voie orale ou artificielle, si cela peut encore être bénéfique pour elle. Il devra aussi veiller à prodiguer les soins indispensables pour prévenir les souffrances. Telle est la législation française.

Le Rapport prend aussi position sur la procédure collégiale au terme de laquelle serait décidé l'arrêt de la nutrition ou de l'hydratation artificielle pour une personne qui ne serait plus en état d'exprimer sa volonté. Une telle décision « ne peut se prendre qu'au terme d'une véritable discussion collégiale faisant l'objet d'une trace écrite. La place de la sédation se justifie s'il existe un doute sur la souffrance suscep-

(25)
Cf. Rapport Sicard, « Les directives anticipées », p 46-49.

(26)
Ibidem, p 48.

(27)
Rapport Sicard, « La limitation et l'arrêt des thérapeutiques actives », p 51.

(28)
Ibidem, p 52.

tible d'être engendrée par l'arrêt de la nutrition/hydratation (sensation de faim ou de soif) » (29).

Dans le soin des personnes en fin de vie, il est de fait souvent préférable de limiter l'alimentation et l'hydratation, ou même d'arrêter toute alimentation par voie artificielle. Il n'est pas alors sûr, contrairement à ce qui est suggéré dans le Rapport, que cela hâte la survenue de la mort (30). En outre, une sédation qui mettrait obstacle à la communication, ne saurait se substituer à des soins minutieux qui, dans la plupart des cas, peuvent prévenir bien des souffrances tout en servant de support à la relation avec celui ou celle dont la vie s'achève.

Quoi qu'il en soit, un passage du Rapport soulève de graves questions. « Si l'on suspend l'hydratation et la nutrition, et que pour rendre cet arrêt moins insupportable la décision est prise d'une sédation profonde, quelle est la place et la fonction réelle de ce geste si ce n'est de permettre d'accélérer la mort ? » (31) Ce n'est exprimé que de manière interrogative. Mais cela renforce ce qui peut être entendu dans l'expression « sédation terminale ». Il est en fait suggéré – ici aussi – de recourir à la sédation dans l'intention bien arrêtée d'accélérer la mort. Et cela ne concernerait pas uniquement les malades en fin de vie (32).

Arrêt d'alimentation (par voie orale ou artificielle), alors que la fonction de nutrition n'est pas altérée, et sédation profonde ayant pour objectif d'accélérer la mort, n'est-ce pas une manière à peine masquée de provoquer délibérément la mort d'un patient ?

En résumé, deux remarques s'imposent à propos de l'interprétation donnée de la loi Leonetti et des modifications proposées pour cette loi.

1) Le Rapport ne se contente pas d'explicitier la loi Leonetti, il en donne une interprétation qui la déborde de beaucoup sur des points spécialement importants, au risque de jeter trouble et hésitations sur la portée réelle de cette loi.

2) Il est traversé par une contradiction majeure en ce qui concerne la sédation, présentée tantôt comme un acte de soin recherchant uniquement la prévention de souffrances, tantôt comme un moyen, plus ou moins masqué, de provoquer la mort.

(29)

Ibid.

(30)

Cf. Perrin M-P, Denoyel B

« La nutrition parentérale en phase terminale de cancer », in : *Nutrition artificielle et situations cliniques difficiles*, Laennec, 2006 ; 3 : 30-44.

(31)

Rapport Sicard, « La limitation et l'arrêt des thérapeutiques actives », p 53.

(32)

Le Rapport le fait apparaître, quand il cite des situations telles que celle d'un malade atteint de maladie neurologique ou vasculaire, devenu grabataire, « qui souhaite en finir avec sa souffrance, y compris existentielle ». Cf. Rapport Sicard, « La loi Leonetti confrontée à quelques situations emblématiques », p 56.

Les recommandations du Rapport

Après avoir longuement présenté les débats actuels et les arguments développés en faveur ou en défaveur de la légalisation de l'euthanasie et de l'assistance au suicide, ainsi que des expériences étrangères en ce domaine (33), le Rapport en vient à proposer quelques recommandations et réflexions.

Des réformes exigeantes

La plupart de ces recommandations devraient recueillir une nette approbation de tous ceux qui les étudieront. Elles découlent de l'état des lieux brossé dans les premières parties du Rapport, mais leur mise en œuvre ne pourra aboutir qu'au prix de grands efforts et, pour certaines, d'un changement radical de mentalité.

Il importe « d'avoir conscience que la mort directement liée à une pratique létale ne représenterait qu'une proportion très marginale des décès si cette pratique était légalisée », et aussi « d'apporter toute l'attention requise à l'immense majorité des personnes en fin de vie, dont la situation ne relève pas des seules unités de soins palliatifs » (34). « Une politique volontariste de développement de soins palliatifs à domicile avec des formules de "répit" pour les proches » (35) est donc indispensable, ainsi que – ce qui n'est pas assez développé dans le Rapport – l'invention de filières de soins adaptées aux si nombreuses personnes atteintes de maladies chroniques.

Comme la loi du 22 avril 2005 est mal connue de la population française, une attention prioritaire devrait être accordée à l'information sur les droits des malades en ce qui concerne le respect de leur volonté, la limitation des traitements et le soulagement de la douleur. Une nouvelle procédure d'expression à l'avance des volontés, ayant plus de force contraignante envers les médecins, devrait être reconnue, comme il a été exposé plus haut.

Le Rapport détaille ensuite toutes les modifications à apporter à la formation des médecins et des autres soignants, à l'intégration des soins de support et des soins palliatifs dans la prise en charge des patients, ainsi qu'à l'organisation

(33) Une certaine tolérance de l'assistance au suicide en Suisse, une dépenalisation sous conditions de l'euthanasie en Belgique et aux Pays-Bas, et de l'assistance au suicide dans l'État d'Oregon aux États-Unis. Cf. Rapport Sicard, « Les réponses des expériences étrangères », p 67-79.

(34) Rapport Sicard, « Recommandations et réflexions. Principes généraux », p 88.

(35) *Ibidem*.

des hôpitaux et établissements médico-sociaux. Chaque établissement devrait avoir accès, directement ou non, aux services d'une équipe mobile de soins palliatifs. Les Agences régionales de la santé devraient « inscrire dans leurs premières priorités » (36) le renforcement de la coordination des différents services intervenant à domicile, de manière à permettre aux personnes gravement malades de rester et d'être soignées chez elles. Pour pouvoir les prescrire à domicile, les médecins généralistes devraient avoir accès aux médicaments sédatifs...

C'est donc un programme ambitieux, visant à prendre au sérieux les difficultés du soin des personnes en fin de vie et les exigences du respect des droits de ces personnes, qui est esquissé en quelques pages du Rapport. Sans doute parce que ces recommandations n'ont rien de spectaculaire, elles n'ont pas fait la Une des grands médias, mais c'est à leur mise en œuvre qu'on pourra juger de l'authenticité de la volonté politique d'améliorer les conditions de la fin de vie en France. Sans une telle volonté politique, elles resteront lettre morte.

La « sédation terminale »

Le Rapport énumère ainsi sept ensembles cohérents de réformes jugées indispensables. Il en vient ensuite, sans transition, à une dernière recommandation intitulée : « la décision d'un geste létal dans les phases ultimes de l'accompagnement en fin de vie ».

Sa rédaction commence ainsi : « Lorsque la personne en situation de fin de vie, ou en fonction de ses directives anticipées figurant dans le dossier médical, demande expressément à interrompre tout traitement susceptible de prolonger sa vie, voire toute alimentation et hydratation, il serait cruel de la "laisser mourir" ou de la "laisser vivre", sans lui apporter la possibilité d'un geste accompli par un médecin, accélérant la survenue de la mort. » (37) Le même jugement est formulé à propos de personnes qui ne peuvent plus s'exprimer, et dont on aurait arrêté « tout traitement » après « discussion collégiale ».

« Cette grave décision prise par un médecin engagé en conscience, toujours éclairée par une discussion collégiale, et

(36)
Ibidem, p 92.

(37)
Rapport Sicard, « La décision d'un geste létal dans les phases ultimes de l'accompagnement en fin de vie », p 93.

présente dans le dossier médical, peut correspondre, aux yeux de la commission, aux circonstances réelles d'une sédation profonde telle qu'elle est inscrite dans la loi Leonetti. [...] Il paraît évident à la commission que dans l'esprit de la loi Leonetti, ce serait une sorte d'acharnement de "laisser mourir" ou de "laisser vivre" une personne, après arrêt de tout traitement et des soins de support. » (38) C'est donc bien une forme d'euthanasie masquée que recommande le Rapport après arrêt des traitements et de l'alimentation.

Cela amène à formuler trois remarques.

- La Rapport est ici marqué par une propension à « esquiver la mort » qu'il avait pourtant nettement dénoncée auparavant (39). En quoi laisser vivre une personne après arrêt de traitement serait-il cruel, dès lors que cette personne bénéficie de traitements antalgiques adéquats et, si nécessaire, d'une sédation bien menée ? N'est-ce pas alors la durée du "mourir", de ce temps qui précède la mort, qui est mal supportée ? De nos jours, c'est ressenti comme une épreuve, comme l'analyse bien le Rapport, mais c'est l'entourage qui, le plus souvent, en de telles situations, supporte le plus mal cette attente de l'inéluctable et ce qu'elle manifeste de la précarité de la condition humaine. Recommander d'écourter cette dernière phase de la vie ne peut que contribuer à renforcer dans notre société la tendance à « fuir » la proximité de la mort.
- Il est pleinement légitime de chercher à correspondre à « l'esprit » d'une loi. Encore faut-il le faire en toute rigueur. C'est dans une honnête interprétation de la lettre qu'on peut découvrir cet esprit. Or, le texte de la loi du 22 avril 2005 ne contient aucune approbation d'un geste délibérément létal.
- Le glissement de sens opéré entre "sédation" et "sédation terminale" ne peut que susciter dans le personnel soignant hésitations, trouble et culpabilité, comme ce fut le cas lorsqu'étaient largement prescrits des "cocktails lytiques", dans les années 1975-1985 (40). « C'est créer ici un flou sémantique qui sera le berceau des dérives de pratiques médicales. La même expression et les mêmes médicaments s'adresseront à des objectifs radicalement différents. Ceci conduira à ce que l'infirmière ne saura plus très précisément si elle injecte l'association [de médications] prescrite pour soulager

(38)
Ibidem.

(39)
Cf. Rapport Sicard, « L'esquive de la mort », p 12-13.

(40)
Cf. Verspiere P « Sur la pente de l'euthanasie », *Études*, 1984 ; 360, 1 : 43-54.

ou pour euthanasier. Ce qui est proposé est malheureusement à la fois non-éthique mais très facile à mettre en œuvre. C'est donc, clairement, le premier pas vers une dérive non maîtrisée des pratiques en fin de vie. » (41) Bref, c'est ouvrir la voie à la pratique de l'euthanasie, pourtant réprouvée dans le Rapport (42).

Une mise en garde contre tout prurit législatif

La Commission de réflexion sur la fin de vie se garde finalement de recommander « de prendre de nouvelles dispositions législatives en urgence sur les situations de fin de vie » (43), dans la conviction que les propositions rappelées ci-dessus « doivent mobiliser les pouvoirs publics et l'ensemble de la société de manière prioritaire » (44). Il serait d'ailleurs utopique de vouloir « résoudre par une loi la grande complexité des situations de fin de vie » (45).

Or, le jour même où il recevait le Rapport de la Commission, le Président de la République exprimait sa volonté qu'un nouveau projet de loi soit déposé devant le Parlement en juin 2013. Ce disant, il allait directement contre les recommandations formulées dans le Rapport qu'il avait demandé...

Assistance au suicide et euthanasie

Le Rapport semble achevé lorsque, dans un surprenant rebondissement, il propose de brèves « réflexions concernant des conduites non prévues par les lois relatives aux droits des malades en fin de vie » (46), assistance au suicide et euthanasie.

Selon le Rapport, l'euthanasie ne fait pas partie des missions de la médecine. D'une part, c'est un acte brutal, « qui, par sa radicalité dans son accomplissement, et par sa programmation précise dans le temps, interrompt soudainement et prématurément la vie » (47). D'autre part, l'expérience des pays étrangers montre la difficulté de maintenir sa pratique dans des limites stables.

La Commission fait preuve d'une moindre fermeté à propos de l'assistance au suicide. Au cours d'un voyage en Oregon, elle s'est étonnée de ce que le recours à l'assistance

(41)

Goldwasser F « Fin de vie : aider au suicide est une redoutable régression éthique », 20 décembre 2012 ; <http://www.slate.fr/source/66377/francois-goldwasser>

(42)

Cf. Rapport Sicard, « L'euthanasie », p 95.

(43)

Rapport Sicard, « Recommandations et réflexions, Propositions concernant des conduites prévues par les lois relatives aux droits des malades en fin de vie », p 93.

(44)

Ibidem.

(45)

Rapport Sicard, « Conclusion », p 96.

(46)

Rapport Sicard, « Réflexions concernant des conduites non prévues par les lois relatives aux droits des malades en fin de vie », p 94-95.

(47)

Ibidem, p 95.

au suicide dans cet État américain ait été maintenu dans d'étroites limites depuis qu'il est légalisé, et de ce que la moitié des personnes ayant obtenu la délivrance d'un produit mortel n'en aient pas fait usage (48).

La Commission ne recommande pas de légaliser cette pratique, mais elle donne des conseils au législateur pour le cas où celui-ci prendrait « la responsabilité de légiférer sur l'assistance au suicide » (49) : qu'il impose de veiller à la liberté de la personne qui demande une telle assistance, et que la situation de fin de vie soit reconnue *a priori*, avant toute prescription, par un collègue médical.

Ces brèves remarques mériteraient d'être complétées par les nombreuses pages consacrées dans le Rapport à l'examen du bien-fondé des revendications de légalisation de l'euthanasie et de l'assistance au suicide, et de la valeur des arguments *pro* et *contra*. Retenons ici qu'à plusieurs reprises (50), le Rapport évoque les sources des demandes de mort, et qu'il insiste alors sur la situation de vulnérabilité où se trouvent de nos jours bien des personnes de grand âge ou gravement malades.

« Il semble que notre société ait subi une évolution concernant la conception de la valeur de la vie humaine. Aujourd'hui, il peut s'observer une évolution des représentations sociales conduisant à ce qu'une vie ne soit considérée comme valable que lorsqu'elle est "utile", quand la personne fait, agit, produit, voire est rentable. [...] On trouve dans l'analyse de certaines des demandes d'euthanasie ce sentiment d'indignité, ce sentiment d'inutilité, voire le sentiment de coûter cher et d'être un poids pour les autres... [...] Ce sentiment de "mort sociale" est en fait très lié au regard porté par notre société sur ces personnes en fin de vie. » (51)

Cela jette un doute sur la liberté de bien des personnes qui demandent une "assistance pour mourir". En outre, toute loi portant sur l'euthanasie ou sur l'assistance au suicide doit préciser qui peut faire valoir une telle demande. La loi doit donc déterminer des classes de personnes éligibles au "droit de mourir". Que cela signifie-t-il du regard porté sur ces personnes, et de l'estime dans laquelle elles sont socialement tenues ?

(48)

Cf. Rapport Sicard, « L'Oregon », p 75-79.

(49)

Ibidem, p 94.

(50)

On pourra se référer notamment à ce qui est écrit au sujet de « la mort sociale », p 14-16.

(51)

Rapport Sicard, « La mort sociale », p 15.

« Penser solidairement la fin de vie »

Le titre officiel du Rapport met l'accent sur la solidarité. Celle-ci n'est véritablement une valeur éthique que si elle englobe sans discrimination tous les membres d'une société, et spécialement les personnes les plus vulnérables.

Vaste, difficile, est la tâche à accomplir. Le Rapport formule de nombreuses propositions orientées vers l'amélioration du soin des personnes en fin de vie. Espérons qu'elles seront prises en compte, et que le pouvoir politique aura vraiment le souci d'améliorer les conditions de la fin de vie en France, ce qui exige de transformer le système de santé, mais aussi de faire preuve de créativité dans le domaine social.

Des personnes gravement malades demandent aujourd'hui de cesser de vivre, du fait de douleurs mal soulagées et du sentiment d'avoir perdu toute valeur et de ne plus trouver aucun sens à leur vie. Ces souffrances doivent être entendues, et les moyens de les apaiser recherchés activement. Par contre, ce serait une piètre réponse que d'ouvrir à ces personnes les portes de la mort, de manière manifeste, ou de manière masquée sous couvert d'une sédation dont l'objectif serait de fait mortifère.

Les revendications individuelles en ce domaine s'expriment avec force aujourd'hui, mais la recherche d'une véritable solidarité conduit à donner la priorité au souci des membres les plus fragiles de la société. « Il serait illusoire de penser que l'avenir de l'humanité se résume à l'affirmation sans limite d'une liberté individuelle, en oubliant que la personne humaine ne vit et ne s'invente que reliée à autrui et dépendante d'autrui », souligne la Commission dans le dernier alinéa de son Rapport. « Un véritable accompagnement de fin de vie ne prend son sens que dans le cadre d'une société solidaire qui ne se substitue pas à la personne mais lui témoigne écoute et respect au terme de son existence. » (52)

● Patrick Verspieren

Mots clés : Euthanasie ; Fin de vie ; Loi Leonetti ; Mort ; Rapport Sicard ; Sédation ; Soins palliatifs ; Suicide assisté.

(52)
Rapport Sicard, p 97.