

- [SOCIÉTÉ](#)

## Fin de vie : la loi entre timidement en vigueur

Les demandes de « sédation profonde et continue » augmentent par endroits mais, globalement, les pratiques des professionnels n'ont pas changé.

Par François Béguin Publié le 20 février 2017 à 06h42 - Mis à jour le 20 février 2017 à 13h12



COLCANOPA

La loi sur la fin de vie, promulguée le 2 février 2016, a-t-elle changé la façon dont on meurt en France ? Fruit d'une promesse de campagne de François Hollande, le texte des députés Alain Claeys (Vienne, Parti socialiste, PS) et Jean Leonetti (Alpes-Maritimes, Les Républicains, LR) devait notamment garantir aux Français que, l'heure venue, ils auraient le droit, si leur douleur ne pouvait être soulagée, de « *dormir avant de mourir* » grâce à une « *sédation profonde et continue* » jusqu'au décès.

La loi avait suscité des inquiétudes dans le milieu des soins palliatifs, où l'on craignait qu'elle ne permette des euthanasies masquées. Six mois après la

parution des décrets d'application, « *certaines interrogations et imprécisions persistent* », a fait valoir, fin janvier, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).

« *La sédation profonde et continue jusqu'au décès est quelque chose qui se fait de manière exceptionnelle. Le danger, ce serait de la banaliser* », souligne Anne de la Tour, la présidente de la SFAP. Afin d'homogénéiser la façon dont la loi est appliquée, notamment hors des services de soins palliatifs, la SFAP publiera d'ici à la fin du mois de juin une série de recommandations de bonnes pratiques.

## « Situations très exceptionnelles »

Alors que des candidats à l'élection présidentielle, Jean-Luc Mélenchon (La France insoumise) ou Benoît Hamon (PS), ont déjà inscrit une réécriture de la loi dans leur programme, promettant la mise en place d'une aide active à mourir, plusieurs responsables d'unité de soins palliatifs (USP), parmi les cent trente-deux en France, ont accepté de raconter ce que le texte a d'ores et déjà changé.

Premier constat : au sein de ces services, l'accompagnement des personnes en fin de vie est resté globalement le même. « *La loi n'a rien changé dans ma pratique. Cela fait vingt-cinq ans que je mets en œuvre des sédations profondes et continues quand la situation le justifie*, témoigne le docteur Jean-Marie Gomas, de l'hôpital Sainte-Périne, à Paris (16<sup>e</sup>). *Ce sont des situations très exceptionnelles qui ne concernent que 1 % à 2 % des malades.* »

Seuls ceux atteints d'une « *affection grave et incurable* », dont le « *pronostic vital est engagé à court terme* » et présentant une « *souffrance réfractaire aux traitements* » sont autorisés par la loi à bénéficier de ce type de sédation. Un usage très encadré qui explique sans doute qu'à la maison médicale Jeanne-Garnier, à Paris (15<sup>e</sup>), où sont accueillis environ 1 200 patients en fin de vie chaque année, aucune sédation profonde et continue jusqu'au décès n'ait été mise en place depuis août.

## « Intensité émotionnelle »

« *On a eu une demande de la part d'une personne dont la douleur était insuffisamment soulagée*, raconte Frédéric Guirimand, le responsable du pôle recherche de Jeanne-Garnier. *On a traité cette douleur et, au bout de trente-six heures, la personne avait changé d'avis. Il faut toujours un temps pour évaluer la demande et les moyens mis en place pour affirmer que la souffrance est réfractaire.* »

D'une unité à l'autre, le changement est perçu différemment. A l'hôpital des Diaconesses (groupe hospitalier Diaconesses-Croix Saint-Simon), dans le 12<sup>e</sup> arrondissement de Paris, l'équipe a satisfait deux demandes depuis août.

« *On s'est appliqués à mettre un certain formalisme* », raconte Laure Copel, chef de service, détaillant la façon dont s'est déroulée la sédation d'une personne en détresse respiratoire fréquente « *dont les heures étaient comptées* ». « *Elle a demandé à voir ses proches, puis on est venu nous chercher pour nous dire : "C'est le moment." La personne a fait ses adieux, on a fait une injection. C'est un moment d'intensité émotionnelle qu'on ne connaissait pas et qui nous a remués. Avant, dans la même situation, on aurait sans doute fait une sédation proportionnelle, avec un endormissement moins profond et des moments de réveil possibles. Là, l'objectif, c'est que la personne ne se réveille pas.* » Pour autant, la médecin assure : « *Je n'ai pas eu l'impression de faire un geste euthanasique. Cette sédation n'a pas raccourci la vie de cette personne.* »

Certains responsables craignent toutefois que cette anesthésie sans retour soit un moment difficile à vivre pour les proches. « *Une famille a trouvé ce temps compliqué à gérer et a eu du mal à lui trouver du sens. L'autre famille l'a vécu de manière positive avec une belle présence* », témoigne Laure Copel.

## **Des demandes en hausse**

Autre conséquence de la nouvelle loi : dans certains services, les demandes de sédation « profonde et continue » sont en nette hausse. « *Il ne se passe pas trois jours sans avoir une demande, certaines personnes arrivent en disant : "J'ai vu la loi, ma mère doit être "séditée" ce soir." C'est catastrophique* », déplore le docteur Gomas.

Anne de la Tour, également chargée de l'unité de soins palliatifs à l'hôpital d'Argenteuil, confirme le phénomène : « *On voit des gens qui arrivent en étant persuadés qu'ils vont avoir une sédation, mais c'est à nous de les recadrer, de leur expliquer dans quel cadre la loi peut s'appliquer.* »

Pour Véronique Blanchet, médecin spécialiste de la douleur et des soins palliatifs à l'hôpital Saint-Antoine (Paris 12<sup>e</sup>), « *la loi a entraîné et accentué la confusion entre sédation et euthanasie, qui deviennent presque des mots interchangeables* ». « *Cela crée des malentendus et des sous-entendus* », a-t-elle fait valoir, le 2 février, lors d'un colloque organisé par l'Espace éthique de la région Ile-de-France.

Des malentendus auxquels les équipes ne peuvent pas toujours répondre. En novembre 2016, une femme de 76 ans, paraplégique, incapable d'accomplir seule aucun acte de la vie courante, a demandé à intégrer un service de soins

palliatifs de l'hôpital de Toulouse pour y bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Face au refus de l'équipe, qui jugeait que son « *pronostic vital* » n'était pas « *engagé à court terme* », comme le nécessite la loi, la patiente a décidé d'entamer une grève de la faim le 12 décembre, en ne buvant plus que trois tisanes par jour.

Après un deuxième refus du comité d'éthique de l'hôpital de donner l'autorisation d'une sédation profonde et continue, la patiente est morte le 24 janvier, un mois et demi après avoir entamé sa grève de la faim, après avoir reçu du Midazolam, un sédatif, durant les derniers jours. Jugeant cette histoire « *très cruelle* », Pascale Gabsi, la psychologue du service, estime aujourd'hui que l'équipe « *s'est trop basée sur la loi* ». « *Or l'éthique, ce n'est pas la loi, dit-elle, je pense que, de temps en temps, il faut savoir accepter des cas extrêmes.* »

**François Béguin**