

Fin de vie : la loi entre timidement en vigueur

Les soignants assurent ne pas changer de pratique, face à des demandes de « sédation profonde » en hausse

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.

Un usage très encadré

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 : 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^e). Ce sont des si-

tuations 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^e), où sont accueillis environ 1200 patients en fin de vie chaque année, aucune sédation profonde et continue jusqu'au décès n'ait été mise en place depuis août.

« Trouver du sens »

« 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 de-

mande et les moyens mis en place pour affirmer que la souffrance est réfractaire. »

D'une unité à l'autre, le changement est perçu différemment. À l'hôpital des Diaconesses (groupe Diaconesses-Croix Saint-Simon), à Paris (12^e), 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. » 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.

« L'éthique, ce n'est pas la loi »

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 per-

« La loi a entraîné et accentué la confusion entre sédation et euthanasie »

VÉRONIQUE BLANCHET
médecin

suadés qu'ils vont avoir une sédation, mais c'est à nous de leur 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^e), « 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

Une campagne pour lever le tabou

C'est une première. Le ministère de la santé a lancé lundi 20 février une campagne d'information sur la fin de vie. Son objectif : faire connaître aux Français les droits ouverts par la loi dite Claeys-Leonetti du 2 février 2016, souvent méconnus : directives anticipées, personne de confiance... « Cette campagne ne s'adresse pas forcément aux gens très malades. La cible, ce sont plutôt les 50-70 ans qui ont souvent vécu un drame personnel », résume le docteur Véronique Fournier, présidente du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. L'enjeu est surtout d'ouvrir la discussion avec les médecins et en famille et donc de lever le tabou (www.parlons-fin-de-vie.fr).

« Je veux alléger ce qui va incomber à mes proches »

La rédaction de directives anticipées permet aux patients de se projeter dans ce qu'ils souhaitent pour leur fin de vie

TÉMOIGNAGES

« Ça a permis de m'apaiser. » C'est ainsi que Pierre-Yves Savidan parle de la rédaction de ses directives anticipées, une disposition renforcée par la loi dite « Claeys-Leonetti » du 2 février 2016 sur le droit des malades en fin de vie. Cet homme de 48 ans est atteint d'une gliomatose cérébrale depuis avril 2015, une pathologie rare qui touche environ un millier de personnes dans le monde. Père de deux enfants de 8 et 10 ans, Pierre-Yves Savidan se bat depuis contre la maladie, qui a muté en glioblastome multiforme, incurable et inopérable.

« J'avais besoin d'écrire ce que je ne souhaitais pas », explique ce consultant en entreprise. Il a alors été orienté vers le docteur Michèle Lévy-Soussan, responsable de l'unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (AP-HP), à Paris. Le fait de laisser sa femme et ses deux enfants sans ressourcer l'empêchait de dormir. Il a donc souhaité écrire noir sur

blanc dans ses directives anticipées être couvert par son employeur, « très à l'écoute », avec un contrat de prévoyance, ce qui l'a rassuré. Deuxièmement, « je ne veux pas que ma femme et mes enfants aient à supporter ma déchéance intellectuelle ou physique », affirme-t-il. Ainsi Pierre-Yves Savidan a indiqué ne pas souhaiter être intubé. Pouvoir mettre ces points noir sur blanc l'a apaisé.

Ne pas être un numéro

C'est aussi un combat que mène Natacha. Cette jeune femme de 28 ans est atteinte depuis trois ans d'un cancer du rein orphelin dit « à TFE-b », une maladie rare incurable. Cette doctorante en astrophysique, diplômée de Supélec, ne baisse pas les bras. « Je veux alléger au maximum ce qui va incomber à mes proches, mes parents et mon conjoint, afin qu'ils ne soient pas dans la culpabilité de telle ou telle décision », explique Natacha.

Pour aborder la question de la fin de vie, elle a d'abord posé des jalons avec le docteur Gabriel Malouf et le docteur Lévy-Sous-

« J'ai peur de devenir faible et dépendante, de ne plus me défendre »

NATACHA
patiente atteinte d'un cancer

san, afin « d'être elle jusqu'au bout ». Elle n'a pas rédigé à proprement parler de papier – ce n'est pas nécessaire – mais a énoncé ses souhaits à l'oral, lors de dialogues avec ses deux médecins. « Ce n'est pas facile de parler de ça avec ses proches », concède-t-elle. « Cette loi donne un cadre pour discuter avec le patient, dans une relation de confiance, d'accompagnement, elle permet de revisiter l'expérience déjà acquise, de se projeter dans ce que le patient souhaite, ne souhaite pas », souligne le docteur Lévy-Soussan. Cela peut aussi lui permettre d'exprimer des colères, que sa parole soit écoutée et respectée.

« Je ne veux pas que mes proches soient face à une situation à laquelle je n'aurais pas réfléchi avant », souligne la jeune femme. Dans les faits, ce n'est pas toujours aussi simple. Un jour, alors qu'elle était en hôpital de jour pour sa chimiothérapie, les réanimateurs, voyant son état se dégrader, ont lancé : « Ça ne vaudrait pas le coup de tout tenter pour la réanimer. » Elle n'a pas vraiment compris, a demandé des explications. Elle n'était pas d'accord. Elle ne voulait pas que l'on baisse les bras.

« J'ai peur de devenir faible et dépendante, de ne plus me défendre. Alors j'essaie de baliser le terrain en parlant avec mes médecins et avec mes proches. Je compte sur eux pour faire ce qu'il faut quand je ne pourrai plus », écrit Natacha. Elle veut être entendue, ne pas être un numéro. Elle dit parfois en plaignant vouloir être unique pour ses médecins.

Dans tous les cas, la rédaction des directives est un autre moment pour écouter le patient. « Les patients ont un savoir, ils sont acteurs, explique le docteur

Lévy-Soussan ; ils se retrouvent souvent en position de vulnérabilité, neutralisés par le discours médical. » Ainsi Cécile Hamon, l'épouse de Pierre-Yves Savidan, explique : « On se retrouve comme un enfant, mis à nu au sens propre comme au sens figuré, puis on veut essayer de comprendre, on se saisit de la maladie. » C'est ce qu'a fait ce couple. « Peu d'informations sont données sur la maladie, sur les risques, les effets secondaires », constate Cécile Hamon. Ils ont donc mené des recherches, se sont tournés vers des médecines complémentaires...

Pour Natacha aussi, c'est aussi une nouvelle relation aux soignants. « Ce n'est que plusieurs mois après avoir été diagnostiquée que j'ai compris qu'avant de mourir il allait falloir vivre », écrit Natacha. Elle ne veut plus subir son traitement. C'est elle, avec son oncologue, Gabriel Malouf, qui a demandé à bénéficier d'un nouveau médicament d'un laboratoire américain pas encore commercialisé en France. Elle vient de l'obtenir. ■

PASCALLE SANTI

MANIFESTATIONS Rassemblements contre la corruption des élus

Des manifestations dans plusieurs villes, notamment à Paris, Toulouse, Lyon, Angers et Lille, ont eu lieu, dimanche 19 février, pour dénoncer les affaires touchant François Fillon et Marine Le Pen. Les organisateurs promettent de nouveaux rassemblements dimanche 26 février. – (AFP)

FAIT DIVERS Attaque au couteau à Montauban

Un homme de 32 ans a semé la panique à Montauban, dimanche 19 février, avant d'être arrêté par un policier qui l'a blessé sans mettre ses jours en danger. Dans l'après-midi, le suspect, qui circulait à grande vitesse, a été pris en chasse par la police municipale. Armé d'un couteau, il est descendu de son véhicule et a blessé une passante. Il s'en est pris ensuite à un couple de sexagénaires. Un policier municipal a alors tiré à quatre reprises sur l'agresseur. Une fois menotté, le suspect, originaire de La Réunion, a crié « Allahu Akbar » et « On va tous vous tuer ». Le parquet évoque l'acte d'un « déséquilibré ».