

La délicate recherche d'un consensus sur la fin de vie

Les députés PS Alain Claeys et UMP Jean Leonetti, qui ont pour mission de réformer la loi sur la fin de vie, ont mené mercredi 24 septembre leur deuxième journée d'auditions.



Marc OLLIVIER/OUEST FRANCE

Unité de soins palliatifs de la clinique privée Saint-Laurent à Saint-Grégoire, à Rennes.

Partant de la lettre de mission rédigée par le premier ministre, les auditions menées par les députés Alain Claeys et Jean Leonetti ont porté sur trois questions: comment développer les soins palliatifs? Comment renforcer les directives anticipées? Jusqu'où doit-on aller pour soulager les souffrances des personnes en fin de vie?

> Lire aussi : [Le comité d'éthique publie ses observations dans l'affaire Vincent Lambert](#)

Une loi encore méconnue

Sur la première question, de nature plus réglementaire que législative, les débats ont été brefs. Ils ont montré la nécessité de mieux former médecins et étudiants (30 % des médecins en poste connaîtraient bien la loi Leonetti), de développer l'offre de soins palliatifs sur le territoire, de favoriser la continuité des soins entre curatifs et palliatifs, de prendre les patients en soins palliatifs plus tôt dans leur parcours... Des propositions aussi importantes que consensuelles.

Mieux prendre en compte l'avis du patient

Sur la deuxième question, en revanche, celles des directives anticipées, les débats ont été un peu moins simples. Concrètement, la mission s'interroge sur la pertinence de les rendre « opposables » ou « contraignantes » pour le médecin. Comme l'avait proposé notamment le Comité consultatif national d'éthique, elles pourraient être de deux

natures: des directives d'ordre général, rédigées lorsque la personne est en bonne santé, et des directives plus précises, rédigées avec le médecin, dans un « engagement solidaire » face à l'approche de la fin de vie. Si cette distinction entre deux sortes de directives a plutôt fait consensus, leur opposabilité a divisé.

> Voir notre [dossier fin de vie](#)

Comment rédiger les directives anticipées

D'un côté, les partisans: « Pourquoi demander au patient de rédiger des directives si c'est pour ne pas les suivre? », a interrogé Bernard Devalois, ancien président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. De l'autre côté, les sceptiques: « Et si la personne a dit qu'elle ne voulait pas de réanimation et que finalement, elle change d'avis, comment être sûr que le médecin s'adaptera? », s'est inquiété la présidente du réseau de bénévoles Jalmalv, Colette Peyrard.

Les modalités de rédaction ont aussi été débattues. Plusieurs ont plaidé pour la mise en place d'une consultation vouée à la rédaction des directives après l'annonce d'une maladie grave. Des formulaires pré-remplis pourraient être publiés. Bernard Devalois, lui, a proposé que ces directives soient inscrites sur la carte vitale.

Vers une sédation irréversible, jusqu'à la mort?

Sur la troisième question, enfin, celle de la sédation, le consensus semble loin. Actuellement, quand le médecin ne parvient pas à soulager les souffrances par les traitements classiques, il peut mettre en place, avec l'accord du patient, une sédation proportionnelle et réversible, celle-ci pouvant avoir comme conséquence l'accélération de la mort. La mission, elle, réfléchit à aller plus loin en autorisant la mise en place, quand les traitements ont échoué, dans les derniers jours de la vie, d'une sédation profonde et irréversible. Et ce, à la demande du patient.

« Il faut sortir du dogme de la réversibilité, a abondé Bernard Devalois. Réveiller un patient pour lui dire: 'Alors vous souffrez toujours autant?' et le sédaté à nouveau, cela peut s'apparenter à de la maltraitance. » Il a néanmoins insisté sur le délai très court durant laquelle la sédation pourrait être possible: « Au-delà de quelques jours, le pronostic de mort devient très incertain. Dire, comme dans l'Oregon, qu'on agit quand le patient a moins de six mois à vivre, c'est impossible. Aucun médecin ne peut dire ça avec certitude. »

Maintenir la relation à l'autre

La sédation irréversible est cependant loin de faire l'unanimité. « La sédation réversible soulage et permet, quand on la lève par exemple lors des visites, de maintenir la relation à l'autre, a ainsi fait valoir Xavier Mirabel, président d'Alliance Vita. La sédation irréversible, elle, est d'une autre logique, car elle coupe toute relation. Le "package" arrêt des traitements plus sédation, comme si l'on pouvait mourir de manière "cool", est à prendre avec précaution. »

Les auditions reprendront mercredi 1^{er} octobre avec, notamment, celle des représentants des cultes.

FLORE THOMASSET

<http://www.la-croix.com/Actualite/France/La-delicate-recherche-d-un-consensus-sur-la-fin-de-vie-2014-09-25-1211664>