

Analyse du rapport Sicard « penser solidairement la fin de vie » et propositions de la SFAP pour mieux répondre aux inquiétudes des citoyens

Le 18 décembre 2012, le professeur Didier Sicard a rendu son rapport « penser solidairement la fin de vie » faisant suite à la mission de réflexion sur la fin de vie en France que lui avait confiée le Président de la République le 17 juillet 2012.

Le rapport souligne en permanence un décalage important entre la médecine et la société. Les citoyens qui ont été au cœur des débats durant quatre mois expriment une inquiétude très vive vis-à-vis des conditions dans lesquelles la médecine et les acteurs du soins les accompagneront lorsqu'ils seront en fin de vie. Ils expriment le souhait avant tout d'être d'avantage écoutés et soulagés.

1. Analyse du Rapport Sicard

1.1. Une inquiétude et une perte de confiance des citoyens envers les médecins

Les citoyens ont bien intégré les possibilités médicales de prolongation artificielle de l'existence. Mais ils sont inquiets et incertains sur « *la qualité et le sens de ce temps vécu* ». Ils font le constat que « *le corps médical a beaucoup de mal à aborder concrètement les questions de fin de vie* » et « *L'aide médicale proposée, n'est pas le plus souvent, celle qui est attendue* ». Ils demandent à être plus entendus et plus écoutés par rapport aux décisions qui les concernent. Ils redisent leur refus absolu de l'acharnement thérapeutique.

1.2. Une diffusion insuffisante, trop tardive et inégale des soins palliatifs

La mission appelle l'attention sur la mise en œuvre insuffisante des 3 lois concernant la fin de vie¹. La diffusion des pratiques de soins palliatifs est insuffisante et trop tardive. Des inégalités territoriales persistent auxquelles s'ajoutent des difficultés très importantes concernant le champ du domicile et du secteur médico-social. Le rapport souligne la réticence des médecins à s'engager dans une démarche palliative² avec la crainte d'être en opposition avec la visée curative de la médecine moderne. Tous ces éléments forment le terreau d'une surmédicalisation de la fin de vie.

Bien que le rapport souligne l'engagement des acteurs de soins palliatifs et les qualités de leurs pratiques, le « référentiel » des soins palliatifs est également critiqué. Dans certaines structures, il existerait un risque de ghetto normatif avec la valorisation d'« *une mort bonne parce que lente* ». La prédominance de repères collectifs conduirait à minimiser les demandes d'euthanasie. Ces questions obligent forcément les professionnels de soins palliatifs à poursuivre leur réflexion sur leurs pratiques qui doivent s'articuler avec la demande et le vécu des patients.

¹D'une part la loi de 1999 sur l'accès aux soins palliatifs, d'autre part la loi de 2002 sur le droits des malades et enfin la loi de 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

²La représentation commune des soins palliatifs est insatisfaisante. Ceux-ci sont assimilés à la phase terminale de la vie alors qu'ils requièrent une insertion dans la continuité du parcours du patient.

1.3. Une loi Léonetti « méconnue, sans visibilité, mal ou non appliquée »

Pour la mission, la loi Léonetti « doit faire l'objet, par les pouvoirs publics d'une application et d'une explication qui a toujours été déléguée ». Elle souffre parfois d'une mauvaise perception par les citoyens. La proposition de non initiation, de limitation ou d'arrêt de traitement « peut apparaître comme un abandon, un laisser mourir, donc comme une violence ». La sédation est largement discutée dans le rapport. Son objectif, défini dans les recommandations de la SFAP validées par la Haute Autorité de Santé en 2009³, est d'endormir artificiellement un patient pour faire disparaître la perception d'une situation qu'il vit comme insupportable, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté⁴. La mission souligne néanmoins que cette pratique soignante ne permet pas de solutionner l'ensemble des problèmes. Elle est même parfois vécue comme « insupportable par ceux qui souffrent ». Enfin, le rapport souligne que la loi Léonetti « ne répond pas au malade qui souhaite rester maître de son destin ».

1.4. L'insuffisance de la formation en soins palliatifs

Le rapport souligne que « Malgré les recommandations renouvelées des différents rapports, malgré les revendications constantes du Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs (CNEFUSP), le développement de cette formation reste bien modeste ». Les enjeux cliniques et sociétaux ne semblent pas perçus à leur juste mesure par les responsables universitaires. « 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 ».

1.5. Un désir de modification législative pour davantage maîtriser la fin de sa vie

Dans ce contexte de piètre qualité du mourir et de perte de confiance entre les français et leurs médecins, la possibilité d'être euthanasié et/ou de se suicider peut apparaître comme une alternative. 58% des personnes envisagent de demander à leur médecin qu'il leur donne un produit leur permettant de mettre fin eux-mêmes à leur vie (suicide assisté). 67% des personnes souhaitent pouvoir bénéficier d'une euthanasie s'ils en font la demande. Ce souhait s'applique même à leur proche puisque 30% des français souhaiteraient que l'on accélère ou que l'on facilite la mort d'un proche (30%) qu'il le demande ou non⁵.

Les réponses qui pourraient être apportées à ce rapport très critique du Pr Sicard sur les conditions du mourir en France, font apparaître d'emblée un risque : la focalisation sur l'euthanasie ou le suicide assisté pourrait faire occulter les autres propositions indispensables pour répondre aux enjeux soulevés par ce rapport. Une politique focalisée sur la création de nouveaux droits ne modifiera pas significativement les conditions du vivre et du mourir lorsque l'on est atteint d'une maladie grave.

³ Blanchet V, et al. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique (2010) 9, 59-70

⁴ En acceptant certaines conséquences potentielles comme accélérer la survenue du décès et rendre impossible la communication avec le patient

⁵ Sondage effectué dans le cadre de la mission Sicard

2. Propositions contribuant à l'amélioration des pratiques de soins

À l'automne dernier, la SFAP a présenté des propositions pour améliorer, dans les cinq ans à venir, la prise en charge des patients en soins palliatifs en répondant mieux à leurs demandes⁶. Aujourd'hui, il ne s'agit pas de reprendre toutes ces propositions mais d'insister sur celles qui trouvent un écho dans le rapport Sicard.

2.1. Répondre à l'inégalité d'accès aux soins palliatifs

L'égalité de l'accès à des soins palliatifs de qualité (équité territoriale, en fonction de son lieu de vie, de sa maladie, de sa situation administrative) pour tous les patients nécessite un effort important de santé publique et une définition précise des priorités. On peut retenir parmi les axes majeurs ;

- *Améliorer l'accès des SP au domicile*
- *Améliorer l'accès des soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux (axe prioritaire)*
- *Intégrer plus précocement la démarche palliative dans le parcours du patient*

Cette politique volontariste devra s'inscrire dans la continuité du comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement afin d'évaluer en permanence les avancées réalisées et permettre les ré-orientations nécessaires.

2.2. Adapter les filières de soins aux patients atteints de maladies graves en élaborant un vrai parcours de soins pour les patients

En ce qui concerne les structures hospitalières, l'enjeu est « *le développement absolument nécessaire d'une culture palliative et l'abolition de la frontière entre soin curatif et soin palliatif* ».

Le système de soins devrait se réformer avec la nécessité de « *passer de logiques structurelles à des logiques fonctionnelles* ». L'important est de construire « *une médecine de parcours* ». Il faut travailler à la cohérence du parcours de soins : nous faisons le constat que c'est parfois plus au patient de s'adapter aux dispositifs et à l'organisation des soins que l'inverse.

Il faut articuler les structures de soins palliatifs et territoires de santé par un dispositif territorial coordonné des soins palliatifs (travail en réseau) pour une meilleure complémentarité et utilisation des ressources. Il ne s'agit pas d'idéaliser cette articulation entre les structures mais de tenir également compte des réalités de terrain et des capacités de chacun des acteurs (médecin traitant, équipe mobile, réseau, SSIAD, IDE libérales avec la nouvelle lettre clé pour la coordination...) de pouvoir jouer ce rôle de coordination.

Pour mettre en œuvre cette mutation dans les hôpitaux, une mise en œuvre précoce de la démarche palliative dans le parcours de soins du patient est indispensable. Cela passe par l'intégration d'acteurs de soins palliatifs dans les consultations de suivi, les hôpitaux de jour, les réunions interdisciplinaires de cancérologie etc ...

⁶ Lien sur le site de la SFAP <http://www.sfap.org/pdf/prop%20sfap%20dev%20sp.pdf>

2.3. Améliorer les pratiques de soins par :

- L'élaboration de référentiel de pratique en lien avec la Haute autorité de santé (HAS)
La commission Sicard sollicite l'HAS afin qu'elle fasse des « recommandations de bonnes pratiques en soins de support et en soins palliatifs avec la même exigence qu'en soins curatifs ». La SFAP s'inscrit depuis des années dans une telle dynamique qu'elle souhaite poursuivre. Les questions à traiter gagneraient à être définies par l'ensemble des professionnels de santé concernés par la fin de vie mais aussi par les usagers de santé et leurs représentants.
- La promotion d'une démarche d'évaluation des pratiques professionnelles
La qualité des soins dans les établissements de santé, les réseaux, le secteur libéral dépend de nombreux facteurs dont la qualité des pratiques professionnelles. Évaluer cette qualité doit constituer une exigence pour chaque intervenant (salarié, libéral ou bénévole).
- La promotion d'une démarche d'évaluation qualitative des structures
Au delà des évaluations chiffrées et afin d'éviter un enfermement possible des structures de soins palliatifs sur elles-mêmes, il est indispensable de mettre en œuvre une véritable évaluation qualitative de ces services en créant une dynamique d'autoévaluation qualitative dans une visée d'amélioration des pratiques sur un principe « d'audits croisés » associant des professionnels des structures de soins palliatifs et des représentants des tutelles.

2.4. Penser le redéploiement des ressources financières

La mission Sicard préconise « *un redéploiement des ressources d'un curatif disproportionné par ses excès et trop peu interrogés* » La SFAP a déjà des propositions concrètes à faire dans ce sens :

- Aujourd'hui, la description de l'activité palliative dans les établissements n'est que partielle. Elle ne permet pas d'avoir ni même d'approcher une véritable évaluation quantitative ou qualitative de l'activité en soins palliatifs ni une description correcte des patients. Voici quelques pistes :
 - réfléchir à l'utilisation de modèles de description et de valorisation déjà existants (type réanimation ou infection ostéo-articulaire)
 - utiliser une forme de valorisation par bonus pour un service donné ou un établissement donné en fonction d'un indicateur type indicateur IPAQSS
- Le modèle actuel de financement à l'activité valorise plus les actes que la réflexion. Les hôpitaux sont essentiellement structurés sur des logiques scientifiques, curatives et financières, qui conduisent à la production d'actes médico-économiques. Or les nouveaux défis médicaux ne se réduisent pas au développement de nouvelles techniques prolongeant l'existence. Il s'agit aussi de délibérer sur la pertinence d'utiliser ou non ces techniques vu l'incertitude sur la qualité et le sens de la vie ainsi prolongée et de répondre à la crainte exprimée par les citoyens de subir un acharnement thérapeutique.
 - Associer par exemple un codage, aux limitations et arrêts de traitements et en faire un diagnostic associé

Analyse du rapport Sicard et propositions de la SFAP pour répondre aux inquiétudes des citoyens

Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

106 Avenue Emile Zola - 75015 Paris. Tel : 01 45 75 43 86 - mail : sfap@sfap.org

Site : <http://www.sfap.org>

- Création d'un indicateur qualitatif pour valoriser la collégialité, l'intervention d'un tiers (Equipe mobile, confrère ...)

Dans ce débat nécessairement public, il ne s'agira pas d'opposer une médecine curative à une médecine palliative mais de créer le lien nécessaire à ces deux approches.

2.5. Une vraie politique de formation médicale à la démarche palliative

La commission Sicard dénonce à juste titre les lacunes constatées dans le champ de la formation médicale en soins palliatifs. Bien que des progrès soient constatés depuis quelques années, ils sont encore modestes et varient selon les facultés. On reste dans une stratégie à minima.

Ainsi, dans le cadre de la réforme actuelle des études médicales, les items relatifs aux soins palliatifs demeurent très limités. Malgré les propositions répétées émanant du Collège national des enseignants en soins palliatifs (CNEFUSP), il n'existe pas de visibilité des soins palliatifs. Leur enseignement s'inscrit peu dans une continuité. Leur insertion ne se fait pas de manière transversale dans les disciplines concernées.

Enfin, l'objectif n'est pas uniquement le renforcement de la formation en soins palliatifs. C'est aussi le développement d'une réflexivité continue sur les pratiques médicales en s'appuyant sur les sciences humaines et sociales.

La formation médicale gagnerait à s'extraire d'une focalisation excessive sur une compétence technoscientifique pour favoriser conjointement l'apprentissage des compétences relationnelles, éthiques, coopératives, nécessaires à la pratique médicale actuelle.

Là encore, les propositions faites sont un appel aux responsables universitaires et politiques afin qu'ils ne se limitent pas au colmatage des carences actuelles. Les responsables pédagogiques en soins palliatifs ne pourront participer à cette mutation sans renforcement de leurs moyens et appuis politiques⁷.

⁷ Ne pourrions nous pas imaginer une commission mixte doyens-acteurs de soins palliatifs- responsables politiques, voire représentants des usagers, pour s'extraire de tout conformisme pédagogique.

3. Réflexions concernant les lois encadrant les décisions médicales au regard des droits des patients

3.1. Mettre le patient au cœur des décisions qui le concernent

Propositions relatives à une meilleure diffusion et application des directives anticipées :

La commission Sicard cherche à renforcer l'attractivité des directives anticipées afin qu'elles s'inscrivent « *dans l'univers du soin comme une donnée aussi élémentaire que la possession de sa carte vitale* ».

En écho à ces propositions, il nous semble qu'« *un consensus dans ce domaine semble possible* ». Cette valorisation des directives anticipées permet de soutenir la capacité d'autodétermination des personnes qui le souhaitent. Leur évocation conduit à introduire de manière anticipée la mort et la confrontation aux diverses limites notamment corporelles, thérapeutiques, psychiques.

Comme le propose le rapport, un premier document pourrait être proposé à tout adulte quel que soit son état de santé. Un des enjeux serait de trouver un langage adapté, mais si possible précis, en s'appuyant sur un formulaire pré-établi (les exemples européens seraient intéressants à étudier).

« *En cas de maladie grave diagnostiquée ou en cas d'intervention chirurgicale pouvant comporter un risque majeur* » un autre document pourrait venir compléter le premier afin de définir plus spécifiquement les souhaits du patient tant dans le cadre de limitation de traitement que dans celui de la mise en œuvre d'une sédation éventuelle. Il faut aussi sûrement donner plus de poids à ces directives qui n'ont aujourd'hui qu'une valeur consultative. Lorsqu'elles seront très précises, elles pourraient être plus contraignantes. Cependant, si le caractère contraignant était difficile à établir (par exemple dans les situations de suicide), il serait indispensable que toute équipe médicale qui ne suivrait pas les directives anticipées d'un patient soit dans l'obligation d'expliquer sa motivation auprès de la personne de confiance, de la famille ou à défaut des proches.

La co-signature des directives anticipées par le patient et son médecin renforcerait sûrement le caractère engageant du document. Cependant la question se pose de savoir si cette co-signature engage le médecin sur les décisions qui seront prises ou permet seulement de garantir qu'une vraie discussion ait eu lieu.

Cependant l'enjeu éthique n'est pas la rédaction de directives anticipées. C'est plutôt la possibilité, à travers cette proposition, de créer le dialogue souhaité par le patient avec son médecin sur ce qui semble faire sens ou non pour lui sans oublier qu'elles peuvent évoluer avec le temps.

La réalisation de campagnes régulières d'information et de sensibilisation à destination du grand public devra forcément être associée à toute démarche de modification réglementaire, sinon nous resterons à moins de 2% de rédactions des directives anticipées par les patients. Une possibilité pourrait être d'envoyer par la caisse d'assurance maladie à tous les nouveaux patients qui bénéficient d'un ALD un document d'information sur la personne de confiance et les directives anticipées.

3.2. Améliorer le dispositif de la procédure collégiale

Il faudrait conduire une réflexion sur la possibilité de déclencher la procédure collégiale par les soignants paramédicaux. Ce sont, en effet, les seules personnes qui, bien qu'au contact régulier avec les patients, ne peuvent déclencher aujourd'hui cette procédure. Pourtant, leur présence dans les soins de base, et la relation que cette présence facilite, leur permet de se questionner parfois avant l'équipe médicale sur la mise en œuvre d'une démarche de soins qui pourrait relever d'une obstination déraisonnable. En leur permettant de déclencher la procédure collégiale, le législateur leur permettra de questionner en équipe, parfois plus précocement, le sens des traitements et examens proposés.

3.3. Ecriture de recommandations sur les attitudes médicales à adopter lorsqu'une personne majeure formule un souhait de mort

Le rapport Sicard souligne combien certains patients se plaignent de ne pas être entendus dans leur demande de mourir. Il nous semblerait approprié de faire un important travail pédagogique, avec des recommandations à l'appui sur les attitudes médicales à adopter lorsqu'une personne majeure formule un souhait de mort.

En effet, avant d'être une question légale ou éthique, la demande d'euthanasie relève d'abord d'une compétence clinique.

La SFAP a déjà réalisé ce travail en 2004 sous l'égide du Dr Daniel D'Herouville. La SFAP propose qu'un nouveau travail soit réalisé mais cette fois-ci sous l'égide de la Haute autorité de santé et en associant l'ensemble des professionnels concernés par la question ainsi que les usagers et leurs représentants.

3.4. Adaptations des recommandations sur la sédation en phase terminale

La SFAP note que les recommandations sur la sédation qu'elle a rédigées en 2009 ne sont pas suffisamment diffusées ni appliquées et pourraient être améliorées afin de mieux répondre aux inquiétudes des patients.

Propositions sur la sédation en phase terminale

Dès 2002, la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs a publié ses premières recommandations sur la sédation pour détresse en phase terminale. En 2009 elle a actualisé, sous l'égide de la Haute Autorité de Santé, ses recommandations sur la sédation en médecine palliative. La sédation s'inscrit complètement dans une démarche de soins et de soulagement. Son objectif n'est pas d'influencer la survenue du décès mais bien de soulager un patient « en diminuant ou en faisant disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté ». Pour atteindre cet objectif, la sédation qui va « d'une diminution de la vigilance jusqu'à la perte de conscience » peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue.

Il est cependant nécessaire de mieux diffuser ces recommandations qui décrivent avec précisions les indications et les conditions pratiques de mise en œuvre de cette sédation. L'enjeu de cette pratique, qui reste exceptionnelle, est que dans les années à venir chaque patient, dont l'état le nécessite, puisse bénéficier de cette thérapeutique et cela quel que soit le

Analyse du rapport Sicard et propositions de la SFAP pour répondre aux inquiétudes des citoyens

Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
106 Avenue Emile Zola - 75015 Paris. Tel : 01 45 75 43 86 - mail : sfap@sfap.org
Site : <http://www.sfap.org>

lieu où il est pris en charge, notamment à domicile avec l'appui d'une équipe ressource en soins palliatifs.

Aujourd'hui, force est de constater, comme le souligne le rapport Sicard, que la mise en œuvre de cette bonne pratique médicale est trop inégale selon les situations vécues par le patient et selon la compétence des équipes.

Pour un patient en capacité de s'exprimer et qui est en phase terminale d'une affection grave et incurable, il faudrait lui ouvrir la possibilité de demander à bénéficier d'une sédation lorsqu'il présente un symptôme qu'il considère insupportable alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. La sédation devra être décidée et mise en œuvre conformément aux recommandations de bonnes pratiques validées par la HAS en 2009⁸.

Pour les personnes qui ne seraient plus en capacité de s'exprimer et qui seraient en phase terminale d'une maladie grave et incurable, la possibilité d'une prescription d'une sédation après la mise en œuvre d'une procédure collégiale pourrait répondre aux inquiétudes des citoyens décrites dans le rapport Sicard. L'objectif serait de reprendre tous les éléments de la procédure collégiale telle qu'elle est définie pour une limitation de soins et de l'appliquer à la sédation.

Le déclenchement de la procédure pourrait être effectué par le médecin, les soignants para médicaux ayant en charge le patient, les directives anticipées, la personne de confiance, la famille ou à défaut les proches si est constatée une situation que la patient aurait pu considérer comme insupportable.

3.5. Réflexions sur le suicide assisté

Dans son rapport, le professeur Sicard aborde la question du suicide assisté sans pour autant en faire une proposition. Cette question est une vraie question qui mérite d'être explorée car elle correspond à des demandes rares mais réelles de patients qui veulent anticiper leur mort pour prévenir des symptômes ou une situation qui leur est insupportable.

En tant que soignants, nous n'avons pas compétence à répondre à cette question qui relève d'une pensée politique. Cependant en s'appuyant sur notre expérience de terrain quelques points peuvent être soulevés :

Nous pouvons relever un paradoxe dans l'utilisation des termes : le suicide est par définition un geste individuel et une volonté personnelle de se donner soi-même la mort. Cette volonté d'autodétermination interroge la question même de l'assistance. De quelle assistance s'agira-t-il : d'un suicide médicalement assisté où la place de la médecine serait importante (expertise, prescription, assistance au moment de l'acte) ; d'un suicide pharmacologiquement assisté (ne peut-on imaginer un système où la délivrance du produit serait organisée sans qu'il y ait besoin de prescription mais simplement d'une expertise et que le médecin ne participe en aucune façon à l'acte qui provoquera la mort) ou d'un suicide physiquement assisté (pour les personnes qui ne pourraient elles-même prendre la substance létale et qui auraient besoin d'un tiers ou d'un matériel spécifique).

⁸Blanchet V, et al. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique (2010) 9, 59-70

Juridiquement la doctrine encadrant l'aide au suicide d'un malade en fin de vie mériterait probablement d'être clarifiée. Certains juristes expliquent que puisque le suicide n'est pas constitutif d'une infraction, l'aide au suicide ne pourrait poser aucun problème. Cependant, d'autres hommes de loi y voient deux difficultés majeures. La première est que le droit réprime la provocation au suicide : est-il alors facile de distinguer l'assistance au suicide de la provocation ? Et la deuxième tient à la qualification de « non-assistance à personne en danger ». Dans quelle mesure une personne qui ne fait rien pour empêcher un suicide ne pourrait-elle pas être poursuivie pour non-assistance à personne en danger ? Comment la doctrine juridique intègre-t-elle la spécificité médicale dans un éventuel acte d'assistance au suicide ?

Les conséquences de l'ouverture de ce droit au niveau d'une société peuvent aussi être explorées. Au niveau individuel, le suicide produit très souvent une violence chez ceux qui restent, qu'en sera-t-il dans la cadre d'un suicide « assisté » ? Au niveau sociétal, qu'en sera-t-il en termes de violence ressentie dans la société entière ? La société ne s'exposerait-elle pas à un risque de normalisation symbolique absolue amenant à faire croire qu'il est possible de maîtriser la vie et la mort ? Sur le plan sociétal, même si on ne constate pas de flambée des suicides en Suisse ou dans l'Etat d'Oregon, nul ne sait quelles seront les conséquences d'une ouverture vers le suicide assisté.

La commission Sicard juge insatisfaisantes les procédures légales étrangères. Elle s'interroge sur la vérification de la liberté des personnes demandeuses, la prise en compte d'une détresse psychique, la présentation d'alternatives au suicide, l'investissement militant des associations. Comment élaborer une procédure qui engagerait la responsabilité du demandeur, de la société civile, de l'Etat et de la médecine. La médecine doit perdurer dans sa mission de prendre soin et d'accompagner la personne malade. Ne serait-il pas excessif de confier l'assistance au suicide à la médecine alors que cela ne correspond pas à ses repères ?

Si l'on considère que le suicide est fondé sur une capacité d'autodétermination, l'édiction de critères limitants ne sera pas aisée.

- Le cadre du « stade terminal de maladie incurable » risque par exemple d'être rapidement contesté. La détermination des critères médicaux devra être extrêmement précise et en particulier le rapport entre la pathologie présentée par le patient et la possibilité de décès à un terme qui restera à définir. (maladie terminale ? mort prochaine ? mort probable dans les 6 mois ?)
- Les personnes atteintes d'un handicap ou souffrant de maladies psychiatriques pourront-elles aussi bénéficier de cette assistance ?
- si l'expertise médicale peut apparaître comme indispensable à un moment de la procédure, la vérification de la liberté de la personne ne relève pas uniquement du champ médical. La protection des plus vulnérables est d'abord une mission régaliennne dévolue à la justice. Une expertise psychiatrique serait probablement indispensable pour s'assurer que la personne ne présente pas de trouble psychiatrique qui pourrait altérer son jugement.
- La prescription d'un produit létal relèverait-elle du champ de la médecine ? Pas nécessairement. Certes, les produits prescrits sont des médicaments mais ils sont très peu utilisés en médecine et à des posologies cent fois moindres. La prescription et la délivrance du produit ne devrait-elle pas être faite par une instance de l'Etat ? La question de la production du produit létal devra aussi probablement être étudiée.

Analyse du rapport Sicard et propositions de la SFAP pour répondre aux inquiétudes des citoyens

Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

106 Avenue Emile Zola - 75015 Paris. Tel : 01 45 75 43 86 - mail : sfap@sfap.org

Site : <http://www.sfap.org>

- Dans une visée d'autodétermination et d'expression d'une liberté individuelle, la présence lors de l'ingestion du produit et du décès relève d'abord de la sphère privée et de la société civile. Le rapport Sicard souligne l'attention particulière qu'il faudrait porter à toute démarche associative.
- Qu'en sera-t-il des personnes atteintes d'une maladie incurable mais ne pouvant ingérer par elles-mêmes le produit létal ? Sa personne de confiance pourrait-elle l'assister ou faut-il envisager la mise en place de dispositifs techniques qui pourraient être déclenchés par la personne et permettre ainsi l'auto-administration de la substance létale ?
- La détermination du lieu de la fin de vie est complexe⁹. Si on considère que le choix relève de la sphère privée, il devrait relever de l'habitat personnel et non pas de structures collectives mais certaines personnes n'ont pas de domicile adapté à leur dépendance ou relèvent de soins délivrés uniquement à l'hôpital. Certaines équipes soignantes pourraient considérer qu'il est juste d'accompagner jusqu'à son terme le patient au sein du service de soins ou de l'EHPAD et d'autres non. Enfin, certaines agonies pourraient se prolonger et devenir intolérables pour l'entourage. Qu'en sera-t-il pour les soignants qui devront prendre soin en urgence de patients agonisants et de familles désemparées ?

Conclusion

Les conclusions de la mission Sicard interpellent la médecine sur le regard qu'elle porte sur la fin de la vie. Elles interrogent les réponses qu'elle tend à apporter aux différentes inquiétudes soulevées par les patients et leurs familles : leurs peurs de souffrir, leurs peurs de ne pas être écoutés, leurs peurs de subir un acharnement thérapeutique refusé. Mais le rapport interpelle également la société sur ce qu'elle attend de Sa médecine, sur les outils législatifs qui pourraient être mis à la disposition des soignants pour mieux répondre aux difficultés vécues par les malades et leurs proches. Pour autant compte tenu de la complexité des situations cliniques et de la pluralité des demandes ou repères de nos contemporains, quel dispositif juridique pourrait convenir à tous ? Continuer à chercher des pistes d'amélioration à nos lois actuelles permettra de garder le juste équilibre de notre dispositif législatif qui porte sa propre cohérence. En réponse aux inquiétudes de nos concitoyens cette démarche contribuera aussi à la nécessaire amélioration des pratiques de soins exprimée lors des débats publiques.

La volonté légitime du rapport Sicard de faire émerger la parole du citoyen inciterait à penser que toute demande requiert une réponse et que l'absence de réponse est une erreur, voire une faute. Or, toute demande ne relève pas de la réponse. Dans ce contexte, il serait illusoire de penser qu'une réponse binaire entre dépénaliser ou pas l'euthanasie (ou le suicide assisté) serait la solution qui viendrait apporter la réponse à toutes les souffrances exprimées lors des débats publics. Au contraire cette utopie d'un débat clôturé par la loi laisserait probablement désemparés un grand nombre de patients et de familles auxquels nous aurons donné à penser que la question de la mort trouverait toujours une solution, un sens.

Texte approuvé à l'unanimité par le conseil d'administration de la SFAP le 14 mars 2013

⁹ Dans l'Etat d'Oregon, le décès survient le plus souvent au domicile du patient, mais un rapatriement dans une structure de soin est possible si l'agonie se prolonge. Dans le canton de Vaud en Suisse, les établissements de santé ou médico-sociaux ont l'obligation d'accueillir les personnes qui souhaitent recourir à cette forme de fin de vie.