



Numéro du rapport : 17.32
Juin 2021

Rapport final de recherche

SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DÉCÈS : DE LA TERMINOLOGIE DES TEXTES LÉGISLATIFS À L'INTERPRÉTATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ – QUELLES APPREHENSIONS PRATIQUES ? RECHERCHE EXPLORATOIRE

Sous la direction de : Bénédicte BEVIÈRE-BOYER, Maître de conférences - HDR en droit privé à l'Université de Paris 8

A également contribué à ce rapport de recherche : Martyna TOMCZYK, Docteur en Éthique médicale et linguistique

Le présent document constitue le rapport scientifique d'une mission réalisée avec le soutien du GIP Mission de recherche Droit et Justice (convention n°17/32). Son contenu n'engage que la responsabilité de ses auteurs. Toute reproduction, même partielle est subordonnée à l'accord de la Mission.

RÉSUMÉ

La loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie¹, dite loi Claeys-Léonetti encadre la pratique de la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès². Ce texte législatif, qui a succédé à la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, bien qu'ayant eu l'objectif d'améliorer le processus législatif sur la fin de vie, particulièrement sur la sédation profonde et continue, reste difficile à appréhender, ce qui montre la difficulté de légiférer dans ce domaine si sensible, complexe et difficile.

L'objectif de cette étude³ intitulée « Sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès : de la terminologie des textes législatifs à l'interprétation des professionnels de santé – quelles appréhensions pratiques » a été d'évaluer la réception et la mise en œuvre des termes choisis par le législateur afin de vérifier si les dispositions légales permettent d'assurer une protection réelle et efficace des personnes en fin de vie. L'enjeu a été de confronter positivement l'analyse juridique du droit à l'analyse pratique du droit par les professionnels de santé⁴, dans un objectif d'interdisciplinarité au service de la protection des patients confrontés à la pratique de la sédation. Ce travail a ainsi eu pour défi de proposer un éclairage sur une problématique, jusqu'à présent, inexplorée : le lien entre les choix terminologiques adoptés par le législateur en matière de sédation et leur interprétation par les médecins exerçant dans trois contextes impactés par la fin de vie : les soins palliatifs, la réanimation et les urgences.

Ce travail de recherche, qui reste exploratoire et qui devrait être approfondi à l'avenir, tend à mettre en exergue la diversité des appréhensions et des interprétations du corpus législatif sur la sédation. Les professionnels de santé rencontrent des difficultés inextricables lorsqu'ils sont confrontés à la mise en œuvre pratique d'un dispositif législatif et réglementaire complexe et malaisé à appréhender. La protection des personnes en soins palliatifs, patients par nature extrêmement vulnérables, se trouve amoindrie puisque, selon les contextes et les interprétations variées des règles, les prises en charge sont différentes, ce qui est contraire à l'égalité de l'accès aux soins. Toutefois, si l'absence d'une définition juridique et médicale de l'expression-clé, et d'autres termes ou expressions de ladite loi, risque de nuire à sa fluidité et à sa compréhension, et laisse une grande marge d'appréciation aux malades, aux médecins et aux juristes, cette dernière peut s'avérer nécessaire pour renforcer la singularité de chaque situation clinique.

Alors même que la proposition de loi n°3806 du 26 janvier 2021 visant à garantir et renforcer les droits des personnes en fin de vie présentée par Mesdames et Messieurs J-L. Touraine, D. Adam, L. Avia et al⁵ et la proposition de loi n°3755 du 19 janvier 2021 visant à affirmer le libre

¹ *JORF* n°0028 du 3 février 2016.

² Article L1110-5-2 du Code de la santé publique

³ Les liens internet utilisés dans ce rapport, pour la partie juridique, ont été consultés en septembre 2020.

⁴ Pour atteindre cet objectif, une recherche qualitative avec entretiens semi-directifs a été menée dans 21 hôpitaux publics situés dans trois régions en France métropolitaine. Au total, 52 médecins exerçant en soins palliatifs, en réanimation ou encore aux urgences y ont participé. Ainsi, 52 entretiens ont été réalisés dont 42 manuellement retranscrits et 39 inclus dans l'étude. Ces derniers ont été soumis à une analyse thématique avec thématisation en continu et séquentielle au niveau vertical et horizontal.

⁵ Assemblée nationale, Proposition de loi visant à garantir et à renforcer les droits des personnes en fin de vie n°3806 du 26 janvier 2021, https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/115b3806_proposition-loi.pdf

choix de la fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France⁶ présentée par Mesdames et Messieurs M. Brenier, S. Bouchet Bellecourt, M. Minot et al⁷, ont été déposées, l'objectif de cette étude est d'attirer l'attention du législateur, des juristes et des professionnels de santé sur l'intérêt de la pratique sédation profonde, ainsi que sur les limites juridiques du texte de loi actuel qui, sans définir rigoureusement la notion de sédation, énumère des conditions autorisant sa mise en œuvre, sans les expliciter. Or, les définitions sont *a priori* des instruments de clarification et de compréhension destinées à inciter les professionnels de santé à mieux mettre en œuvre les dispositions légales. Le cas échéant, elles permettent aussi aux autorités de contrôle d'opérer des vérifications plus rigoureuses des pratiques professionnelles au profit de la protection effective des personnes en fin de vie.

Est posée avec une acuité particulière la question de la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès, laquelle interpelle autant la collectivité que les responsables politiques, les institutions et professionnels du droit et de la santé. De nouvelles réflexions pluridisciplinaires s'avèrent nécessaires. Ce rapport présente les premiers résultats issus de notre analyse ainsi que les données brutes, afin que cette étude puisse être reprise ou poursuivie dans l'avenir.

⁶ Assemblée nationale, Proposition de loi n°3755 du 19 janvier 2021 visant à affirmer le libre choix de la fin de vie et visant à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France, https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/115b3755_proposition-loi

⁷ 26 députés au total.

SOMMAIRE

RÉSUMÉ

INTRODUCTION

I - ÉTUDE ÉTHIQUE ET JURIDIQUE DU DROIT DE LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE PROVOQUANT UNE ALTÉRATION DE LA CONSCIENCE JUSQU'AU DÉCÈS

I. 1 – LES TRAVAUX PRÉPARATOIRES AU DROIT À LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE PROVOQUANT UNE ALTÉRATION DE LA CONSCIENCE JUSQU'AU DÉCÈS

I.1-1 Les réflexions préliminaires éthiques, juridiques et médicales

- A – Les réflexions éthiques
- B – Les réflexions médicales
- C – Les réflexions juridiques

I.1-2 Les travaux parlementaires portant sur la fin de vie et la sédation

- A – La loi n°1999-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs
- B – La loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
- C – La loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

I. 2 – LE DISPOSITIF LÉGISLATIF ET RÉGLEMENTAIRE SUR LA SÉDATION – PRÉSENTATION ET ANALYSE

I.2-1 La place significative des dispositions relatives à la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès dans le code de la santé publique

I.2-2 Les dispositions relatives à la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès à envisager dans le contexte global de la fin de vie

- A – Le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès
- B – La mise en œuvre de la limitation ou de l'arrêt des traitements afin d'éviter l'obstination déraisonnable et celle d'une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès

I.2-3 LA PORTEE JURIDIQUE LIMITEE DES SUPPORTS D'ACCOMPAGNEMENT

- A – La portée juridique relative mais officielle des supports de la Haute autorité de santé (HAS)
- B – La portée juridique limitée mais pratique des supports de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)

II - ETUDE DE TERRAIN DE L'APPRÉHENSION DE LA LOI PAR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

II. 1 - MATERIEL ET METHODES

A – Le type de recherche entreprise

B – La présentation des méthodes de la recherche

- 1 – Les lieux de réalisation des entretiens
- 2 – Les critères d'inclusion
- 3 – La démarche d'inclusion
- 4 – La préparation des entretiens
- 5 – La réalisation des entretiens
- 6 – La préparation des entretiens pour analyse
- 7 – L'analyse des entretiens

II. 2 – RESULTATS

II. 2. 1. Les résultats des entretiens portant sur les médecins exerçant en soins palliatifs

- A - Présentation de la population étudiée et de ses effets sur l'enquête réalisée

II.2.2. Les résultats des entretiens portant sur les médecins exerçant en réanimation

II. 2. 3. Les résultats des entretiens portant sur les médecins exerçant en urgence

II. 2. 14. Récapitulatif

II. 3 - ANNEXES

III – DISCUSSION ET PROPOSITIONS

III. 1 – DISCUSSION

III. 2 – PROPOSITIONS

III.2-1 Mieux mettre en exergue les dispositions sur les soins palliatifs et sur la fin de vie dans la partie législative du code de la santé publique

III.2-2 Rediscuter et compléter les notions clés de la fin de vie

III.2-3 Envisager une nouvelle méthodologie d'écriture des dispositions légales

III.2-4 Simplifier les procédures de décision et de contrôle

III.2-5 Prévoir des mesures d'évaluation, de contrôle et des sanctions permettant de vérifier de l'effectivité du droit aux soins palliatifs, dont le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès

III.2-6 Envisager des actions de sensibilisation, de formation et d'accompagnement adaptées pour les professionnels de santé

III.2-7 Envisager des actions de soutien et d'information des patients, des proches et des professionnels de santé

IV – TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION⁸

« Sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès : de la terminologie des textes législatifs à l'interprétation des professionnels de santé – Quelles appréhensions pratiques ? », telle est la problématique générale de ce rapport d'actualité suite, en septembre 2020, à l'affaire médiatisée d'Alain Cocq, 57 ans, atteint d'une maladie incurable⁹, en phase terminale depuis 34 ans, en grande souffrance, ayant demandé d'accéder à la sédation profonde. Cette requête ne put lui être accordée en vertu des dispositions de la loi dite Claeys-Léonetti n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Une telle intervention n'est envisageable qu'à de strictes conditions, avec notamment la nécessité d'apporter la preuve que le pronostic vital est engagé « à court terme ». N'ayant pu être en mesure de la rapporter, ce patient saisit le Président de la République en vue d'une injection de barbituriques « à titre compassionnel » pour abrégier ses souffrances », son objectif étant aussi de mobiliser le public et le législateur pour une légalisation de l'aide médicale à mourir. Celui-ci n'accéda pas à sa requête, précisant ne pas être « au-dessus des lois »¹⁰. Alain Cocq prit alors la décision de se laisser mourir sans traitement, ni alimentation. Après avoir, dans un premier temps, refusé les soins, ce patient accepta finalement les soins palliatifs car, selon sa mandataire : « il souffrait trop, c'était trop dur. Il souhaite toujours partir, mais dans un processus sans souffrance. C'était trop difficile »¹¹. « Je suis désolé mais j'ai besoin de sérénité pour partir en paix » a ainsi déclaré Alain Cocq.

Ce besoin de sérénité était déjà exprimé en première phrase la proposition de loi n°2512 de Messieurs Alain Claeys et Jean Léonetti, déposée à la Présidence de l'Assemblée nationale le 21 janvier 2015, puis renvoyée à la commission des affaires sociales¹² qui allait devenir, après bien des débats la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, où il était déjà mentionné que : « nos concitoyens souhaitent dans leur immense majorité être entendus, c'est-à-dire disposer de leur vie jusqu'à son ultime moment, tout en bénéficiant d'une mort apaisée ». Alors même que la loi a été votée depuis plus de quatre ans, ce besoin a de nouveau été posé pour les patients touchés par le Covid19, particulièrement les personnes âgées, ne pouvant pas être intubées, alors qu'il convenait de les laisser partir avec le moins de douleurs possibles, qu'elles soient physiques ou

⁸ Cette introduction, ainsi que la partie I a été réalisée par Bénédicte Bévière-Boyer.

⁹ *Alain Cocq* est atteint d'une maladie orpheline « sans nom ». Les parois de ses artères se collent les unes aux autres, ce qui entraîne une ischémie provoquant l'insuffisance de la circulation du sang dans un tissu ou un organe, voire même l'arrêt du sang.

¹⁰ Une réponse similaire avait été apportée par le Premier Ministre Jean-Pierre Raffarin en septembre 2003 à *Vincent Humbert* : « On ne peut pas gouverner ou légiférer sur des situations spécifiques (...). La vie n'appartient pas aux politiques », *Le Figaro*, 27 sept 2003.

¹¹ *Sophie Medjeberg*, avocate, désignée comme mandataire.

¹² Proposition de loi n°2512, <http://www.assemblee-nationale.fr/14/propositions/pion2512.asp>

morales. Cette question a maintes fois été évoquée¹³, au fil des années pour Vincent Humbert¹⁴, Vincent Lambert¹⁵, Chantal Sébire¹⁶ et reste toujours d'actualité, complexe à résoudre.

Chaque situation individuelle difficile, parfois médiatisée, montre toute la difficulté de la gestion de la fin de vie qui procède, dans de telles circonstances, à la fois d'un choix personnel, mais aussi de la nécessité, tant pour les patients, que pour les professionnels de santé, ou toute autre personne, de respecter la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie¹⁷, dite loi Claeys-Léonetti. Par la force

¹³ *Bibl.* : R. Aubry, « Trente ans d'évolution des questions éthique dans le champ de la fin de vie », in « La bioéthique, pour quoi faire ? Trentième anniversaire du Comité consultatif national d'éthique », PUF, 1013, p. 269-276 ; J-L. Baudoin, D. Blondeau, « Ethique de la mort et droit de la mort », Paris, PUF ; A Cheynet de Beaupré, « Vivre et laisser mourir », D. 2004, Chron, p.2980 ; R. Dworkin, « Le suicide médicalisé », Esprit, Juin 1998, p.8 et s ; E. D. Lecourt, sous la direction de, « La fin de vie : qui en décide ? », PUF, Forum Diderot ; B. Legros, « Enjeux autour des choix sémantiques du droit de la fin de vie », in « La bioéthique en débat : quelle loi ? », Dalloz Thèmes, Commentaires et Actes, Mai 2020, p. 231-253 ; « Le droit de la fin de vie en europe », in J. Saison, R. Decout (dir), « Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ? », LEH, coll, « Actes et Séminaires », 2015, p.151-154 ; J. Leonetti, « *Verbatim* de la conférence. Obstination déraisonnable ou euthanasie ? », RGDM 2013, 263 ; A-C Réglier, G. Nicolas, sous la direction de, « Mort et droit de la santé : les limites de la volonté », Cah. Dr. Santé, n°23, 2016 ; J. Ricot, « Philosophie et fin de vie », ENSP, 2003.

¹⁴ TGI Boulogne-sur-Mer, juge d'instr, 27 fév. 2006, n° Parquet : 03012089, n° Instruction : 2/03/60,15. Ordonnance de non-lieu pour administration de substance nuisibles pour empoisonnement avec préméditation pour Madame Humbert et le Docteur Chaussoy.

¹⁵ Affaire Vincent Lambert : CE, 14 fév 2014, n°375081, <https://www.legifrance.gouv.fr/ceta/id/CETATEXT000028620813/> ; AJDA. 790, note Bretonneau et Lessi ; D. 2014. 2021, obs. Laude ; *ibid.*, 2015. 758, obs. J-C. Galloux et H. Gaumont-Prat ; AJ fam 2014. 145, obs. Dionisi-Peyrusse ; RFDA. 2014. 255, *concl.* Keller ; RDSS. 2014, 506, note D. Thouvenin ; Dr. Fam. 2014. 2014, 145, obs. Dionisi-Peyrusse ; RFDA. 2014. 255, *concl.* Keller ; RDSS. 2014. 506, note D. Thouvenin ; Dr. Fam. 2014, n°32, obs. Binet ; CE. 24 juin 2014, Req. N°375081, n°375081, 375091, AJDA. 2014., 1293, obs. A Bretonneau ; AJDA. 2014, 1484, Chron Bretonneau et Lessi, note Truchet, AJDA. 2014. 1669, obs. D. Truchet ; RDSS 2014. 1101, note D. Thouvenin ; D. 2014. 1856, note D. Vigneau ; AJ Fam. 2014, 396, obs. Dionisi-Peyrusse ; CEDH 5 juin 2014 ; TA Châlons en Champagne, 16 déc. 2014 ; AJDA 2014. 132 ; D. 2014. 149, obs. Vialla ; *ibid.* 2015. 758, obs. JC. Galloux et H. Gaumont-Prat ; AJ. Fam. 2014. 117, obs. Le Gac-Pech ; Dr. Fam. 2014, n°32, obs. J-R. Binet. Cass, Ass. Plén, 28 juin 2019, n°19-17.342 n°19-17. 330 ; AJ. Fam. 2019, obs. Dionisi-Peyrusse ; RTD. Civ. 2019. 543, obs. Deumier ; *ibid.* 552, obs. Leroyer. et Paris, Pole 1, Ch. 3, 20 mai 2019 ; CEDH. 5 juin 2015, n°46043/14, Lambert et a.c/France, AJDA. 2015. 1732, note Burgorgne-Larsen ; D. 2015. 1625, note Vialla ; AJ. Fam. 2015. 364, obs. Dionisi-Peyrusse ; Dr. Fam. 2015, n°180, note J-R. Binet.

¹⁵ CE, 14 fév 2014, n°375081.

Sur l'affaire Lambert : J-R. Binet, « Affaire Lambert : la part du doute », Dr. Fam., sept 2019, n°9, p.8 ; ; C. Castaing, « La véritable affaire « Vincent Lambert II », RGDM. 2019, p.71-111 ; A. Cheynet de Beaupré, « Chronique d'une mort annoncée, D. 2019, 1485 ; « La fin de vie en questions », in « La bioéthique en débat : quelle loi ? », Ed Dalloz, Thèmes, commentaires, Actes, mai 2020, p.224 ; E. Hirsch, « Vincent Lambert, une mort exemplaire – Chroniques 2014-2019 », Ed Cerf, 2000 ; G. Raoul-Cormeil, RGDM. 2019, p.159-173. J. Roux, « Affaire Lambert : La Cour de cassation aurait pu retenir la voie de fait », D. 2019, 1400.

¹⁶ TGI Dijon, ord. 17 mars 2008, n°94/08, Rejet de la requête aux fins d'autoriser l'un de ses médecins à lui prescrire du *penthotal* pour lui permettre de terminer sa vie dans le respect de sa dignité ; « Dijon : en 2008, Chantal Sébire demandait déjà une aide active pour mourir chez elle dans la dignité », France 3, 25 août 2020, reportage : <https://france3-regions.francetvinfo.fr/bourgogne-franche-comte/dijon-2008-chantal-sebire-demandait-deja-aide-active-mourir-elle-dignite-1865850.html> ; RGDM. 2008, 217, obs. D. Vigneau.

¹⁷ *JORF* n°0028 du 3 février 2016, <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&dateTexte=20170318>

Bibl. : R. Desgorges, « La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », LPA, n° 117, 2016. 12 ; C. Bergoignan-Esper, La loi du 2 février 2016 : quels nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie ?, RDSS, Chron. 2016, 296 ; B. Devalois, S. Taounhaer, L. Puybasset, Nouvelle loi sur la fin de vie : ce qu'il faut retenir, Praticien en anesthésie réanimation, 2016 ; Y.-M. Doublet, La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, LPA, n° 56, 2016, 7 ; A. Denizot, RTD. Civ. 2016, 460 ; A. Dionisi-Peyrusse, AJFAM, Chron. 2016, 353 ; AJ fam. 2016. 217 ; Présentation de la proposition de loi de MM. A. CLAEYS et J. LEONETTI créant de

obligatoire de son contenu, celle-ci est applicable à tous, sans exception. Reste à savoir si la loi, telle qu'elle est écrite, répond aux besoins des citoyens et respecte la dignité des patients en grande souffrance en fin de vie. Est posée la problématique de son interprétation par les professionnels de santé qui doivent, par exemple, se prononcer pour déclarer un pronostic vital engagé « à court terme ». La question est délicate et ouvre la voie, si elle n'est pas correctement encadrée et circonscrite, aux problématiques de l'euthanasie, du « suicide assisté », prohibés en France malgré des demandes dans ce sens¹⁸, et à la différence d'autres pays l'autorisant. Il est vrai que là aussi les interprétations sont variées et que des risques majeurs de dérives existent, à l'exemple d'une récente proposition de loi hollandaise du 2 juillet 2020 de l'euthanasie « pour vie accomplie » des biens portants, sans aucune condition médicale, et dès 75 ans¹⁹, ce qui interroge alors sur la place et l'intégration des personnes âgées dans la société. Henri Caillavet, déjà à l'occasion du rapport de Jean Léonetti du 30 juin 2004 au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie²⁰ mettait en garde de « transgresser l'intransgressable », « je dis que l'euthanasie doit rester un crime pour éviter les risques de déviance. Nous ne savons pas ce que l'homme pourrait être amené à faire. Je rappelle le cas où l'on a fait survivre une personne afin d'alléger les droits de succession ; on pourrait aussi, sur le même modèle, provoquer la mort pour recevoir un héritage ». Toutefois, demeure la question de la procédure d'exception de l'euthanasie, proposée par le Comité consultatif national d'éthique, à titre compassionnel, qui dès son avis 63, précisait : « Ce qui ne saurait être accepté au plan des principes et de la raison discursive, la solidarité humaine et la compassion peuvent le faire leur. Face à certaines détresses, lorsque tout espoir thérapeutique est vain, et que la souffrance se révèle insupportable, on peut se trouver conduit à prendre en considération le fait que l'être humain surpasse la règle et que la simple sollicitude se révèle parfois comme le dernier moyen de faire face ensemble à l'inéluctable »²¹. Cette hypothèse n'a toutefois pas été prise en considération par le législateur alors même que, notamment, les obstétriciens et les néonotologues sont souvent confrontés à cette pratique dans le cas de nouveau-nés atteints de graves malformations ou en cas d'extrême prématurité²² posant la question de l'intérêt de l'enfant, mais aussi et plus généralement de l'intérêt de la personne susceptible de subir, à vie, des effets graves physiques et psychologiques.

Le choix du législateur français, par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, a été de privilégier la sédation profonde et continue jusqu'au décès, laquelle est strictement encadrée dans le cadre des soins palliatifs. Cette option a été retenue à l'issue d'importants débats au sein de différentes instances²³ et d'un

nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, déposée le 21 janvier 2015, adoptée en première lecture par l'Assemblée nationale le 17 mars 2015, *Revue générale de droit médical (RGDM)*, n°55, Rubrique Ethique et droit du vivant, Les Études Hospitalières, p.279 à 287, 9p. http://www.leh.fr/edition/p/revue-generale-de-droit-medical-numero-55-9771297011000_00055

¹⁸ Par exemple, proposition de loi relative à l'euthanasie et au suicide assisté pour une fin de vie digne, présentée par C. Fiat, A. Corbière, D. Obono et les membres du groupe La France insoumise, enregistrée à la présidence de l'Assemblée nationale le 20 décembre 2017, http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/115b0517_proposition-loi, lien consulté le 8 sept 2020.

¹⁹ Constance du Bus, « Aide au suicide pour « vie accomplie » : quelle place pour les personnes âgées dans nos sociétés occidentales aisées », *La Libre.be*, 2 sept 2020, <https://www.lalibre.be/debats/opinions/aide-au-suicide-pour-vie-accomplie-quelle-place-pour-les-personnes-agees-dans-nos-societes-occidentales-aisees-5f4e6c9b7b50a677fb54459e>, lien consulté le 8 sept 2020.

²⁰ Rapport n°1708 <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-t1.asp>

²¹ Avis CCNE n°63, p.9.

²² Pour des affaires portant sur la néontologie : CE. 8 mars 2017, *Marwa*, req., n°408146 ; CEDH 27 juin 2017, *Charles Gard*, req. N°39793/17 ; CEDH 23 janv 2018, *Afri et Biddarri (Inès)*, req. n°1828/18.

²³ Il s'agit entre autres des instances telles que le Comité consultatif national d'éthique, le Conseil national de l'Ordre des médecins, l'Académie nationale de médecine.

parcours parlementaire « compliqué »²⁴, voir « chaotique »²⁵. Elle a d'autant plus été méditée qu'elle a été précédée de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie²⁶. Une loi n° 99-477 du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs²⁷ avait aussi posé des dispositions sur la thématique de la fin de vie. Cette succession de textes législatifs montre toute la difficulté de légiférer sur cette problématique aussi sensible que délicate, et mettait déjà l'accent sur le fait que « la grande sensibilité des personnes au déroulement de la fin de vie n'est pas liée uniquement à l'angoisse de la mort face à laquelle l'action publique est impuissante. Elle relève aussi des conditions concrètes de ce déroulement et notamment de la manière dont le système de santé prend en charge la souffrance physique et psychique des temps ultimes ».

Paradoxalement, bien qu'un nouveau dispositif législatif voulu, réfléchi, discuté sur la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès a été mis en place par la loi de 2016, aucune définition légale n'a été apportée de la signification exacte de la notion même de « sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès ». L'article L.1110-5-2 du code de la santé publique prévoit que : « à la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants : 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements » ; 2° Lorsque la décision du patient, atteint d'une affection grave et incurable, d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ». Il mentionne par ailleurs que « lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L.1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie ». Certes, Il est mentionné l'effet même de la sédation profonde et continue, « associée à une analgésie » « provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès », mais les termes restent vagues et sont susceptibles d'être interprétés différemment par les professionnels de santé, ce qui peut constituer le risque d'une pratique de la sédation hétérogène et par là, une inégalité d'accès et de mise en œuvre au détriment de patients, d'autant plus vulnérables qu'ils se trouvent en soins palliatifs dans un contexte de fin de vie.

Dès 2014-2015, une étude *princeps* de Mme Tomczyk, consacrée à ce sujet et réalisée au sein de différentes unités de soins palliatifs en France, avait clairement exposé que les médecins conceptualisaient cette expression de façons diverses²⁸. Leurs pratiques, que ce soit au niveau clinique proprement dit ou au niveau de la relation médecin – malade – famille au sens large du terme, n'étaient pas homogènes. À la lumière de ces résultats, la clarification de la notion de

²⁴ Y-M. Doublet, « La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », *Petites affiches*, 18 mars 2016, n° 56.

²⁵ R. Bourret, F. Violla, « Démocratie 3.0 ? Proposition de loi de MM. A. Claeys et J. Léonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », *Revue Droit & Santé* 2015, 64, p.311-14.

²⁶ *JORF* n°95 du 23 avril 2005, p.7089 ;

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>

²⁷ *JORF n°132 du 10 juin 1999*, <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121>

²⁸ Tomczyk M. Thèse de doctorat en éthique médicale intitulée « Sédation continue, maintenue jusqu'au décès: quelle communication dans les unités de soins palliatifs en France et en Pologne ? Pour une éthique de la présence à l'autre. », sous la direction du Professeur Sadek Beloucif, Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité, le 23 novembre 2016 ; Thèse accessible en archive ouverte : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-02021398/document>

sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès était recommandée, de même qu'il préconisé ce que des précisions soient apportées sur ses contextes d'application d'un point de vue médical. Compte-tenu de l'intérêt de cette problématique, Madame Tomcyck proposa à Mme Bévière-Boyer de poursuivre la réflexion par une étude juridique et linguistique des termes de la loi et d'analyser leur appréhension par les professionnels de santé chargés de les mettre en œuvre (médecin spécialisés en sédation, en réanimation et en urgence). L'enjeu était de mettre en exergue les limites de la terminologie employée et d'apporter différentes propositions en vue d'une révision potentielle du dispositif législatif portant sur la fin de vie. Un projet spontané fût alors préparé et présenté à la Mission Droit et Justice.

Outre l'absence de définition légale précise de sédation profonde et continue, aucun dictionnaire médical de référence de langue française²⁹ ne contenait de définition de cette expression, mais surtout, aucune instance médicale nationale, telles que l'Académie nationale de médecine ou la Haute Autorité de santé (HAS), n'avaient non plus proposé de définition. Les recommandations nationales, élaborées en 2010 par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) et plus de dix sociétés savantes, et validées par la HAS³⁰, ne présentaient qu'une définition de la « sédation », sans clairement évoquer ni définir la sédation profonde et continue jusqu'au décès. En outre, ni les dictionnaires médicaux de langue anglaise³¹, ni les instances médicales internationales telles que l'Organisation mondiale de la Santé, *European Association for Palliative Care (EAPC)*³² ou encore *European Society for Medical Oncology (ESMO)*³³ ne définissaient expressément cette expression-clé. Au mieux, des études internationales mentionnaient que la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès (angl. *continuous deep sedation until death*) n'était pas précisément appréhendée sur le plan conceptuel, et que diverses définitions coexistaient. Elles exposaient qu'une telle sédation n'était pas systématiquement désignée en ces termes et que différentes expressions étaient utilisées pour la nommer³⁴. En définitive, aucune étude n'avait permis d'apporter de critères précis permettant de circonscrire correctement la notion de sédation profonde et continue jusqu'au décès. Eu égard au flou terminologique et conceptuel autour de « sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès » au niveau médical, il était d'évidence nécessaire, en France comme à l'international, d'apporter des clarifications.

C'est dans ce contexte qu'une définition non officielle, *princeps*, élaborée à partir des résultats d'une analyse linguistique portant sur des textes issus du discours médical, juridique et socio-

²⁹ Kernbaum S (dir.), *Dictionnaire de médecine Flammarion*. Paris : Flammarion Médecine-Sciences, 2008 ; Quevauvilliers J. *Dictionnaire médical*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson 2009 ; Wainsten JP (dir.), *Le Larousse médical*. Paris : Larousse, 2012 ; Garnier M, Delamare V, Demalare J, Delamare T. *Dictionnaire illustré des termes de médecine*. Paris : Maloine, 2009 ;

³⁰ Blanchet V, Viillard ML, Aubry R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Méd pall* 2010;9:59-70.

³¹ Langue anglaise : « *lingua franca* médicale ».

³² Cherny NI, Radbruch L, Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med* 2009;23(7):581-93.

³³ Cherny NI, ESMO Guidelines Working Group. ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. *Annal Oncol* 2014 Sep;25 Suppl 3:iii143-52.

³⁴ Papavasiliou E, Brearley S, Seymour J, Brown J, Payne S. From sedation to continuous sedation until death: how has the conceptual basis of sedation in end-of-life-care changed over time? *J Pain Symptom Manage* 2013; 46:691-706; Papavasiliou E, Payne S, Brearley S, Brown J, Seymour J. Continuous sedation (CS) until death: mapping the literature by bibliometric analysis. *J Pain Symptom Manage* 2013;45:1073-82.

politique en France qu'a été fondé le projet initial déposé auprès de la « Mission de recherche Droit et Justice » en mars 2017. Ainsi, à l'occasion des soins palliatifs, en accord avec l'esprit de la médecine hippocratique et des soins palliatifs³⁵, la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès pourrait se définir de manière non officielle comme la recherche intentionnelle, par des moyens médicamenteux et à l'aide d'une titration individuelle, d'une perte totale de vigilance (abolition totale de réaction aux stimuli et de la possibilité de communiquer avec l'entourage) dans le but de soulager une souffrance vécue comme insupportable par le malade, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont été mis en œuvre, sans obtenir le soulagement escompté. Une fois la vigilance abolie, cet état est intentionnellement maintenu jusqu'à ce que le décès survienne. Rompant d'emblée avec le principe de réversibilité et généralement aussi avec celui de proportionnalité, la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès constituerait donc une forme particulière de sédation.

Faute d'une définition légale exacte de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, la frontière entre ce type de sédation, le suicide assisté et l'euthanasie risque de s'estomper, voire même de s'effacer, alors même que l'interdit fondamental figure toujours en droit français, notamment, dans le code de la santé publique à l'article R4127-38, alinéa 2, rédigé en ces termes : « [Le médecin] n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort »³⁶. Ce risque est d'autant plus majeur que des amalgames entre sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès et euthanasie ont été observables lors des débats sociétaux en France, notamment dans les médias. Plus encore, la nouvelle édition du *Dictionnaire historique de la langue française* de 2016³⁷, contrairement aux éditions précédentes, définit la « sédation » comme le synonyme de l'euthanasie : « Dans les années 2000, le mot [sédation], dans une acception médicale "administration de sédatifs", a pu servir d'euphémisme pour euthanasie »³⁸. Le risque est donc que la sédation soit appréhendée comme une alternative à l'euthanasie par les malades, mais aussi par les professionnels de santé. Des experts en médecine palliative en France³⁹ ont exprimé haut et fort : « il [faut] être vigilant à l'usage qui sera fait de ce droit à la sédation ». Des expériences des pays voisins le confirment. A titre d'exemple, l'étude réalisée par Rietjens *et al.*⁴⁰ a démontré que les médecins hollandais considéraient parfois la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès comme une réponse à la demande d'euthanasie. Ils ont néanmoins souligné qu'une telle sédation, en assurant le confort au malade, était une thérapeutique plus appropriée que l'euthanasie. Une autre étude⁴¹ a toutefois exposé que, si dans le contexte de consultation pré-euthanasique, les médecins consultants distinguaient clairement ces deux pratiques, ils considéraient que, dans certaines situations, la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès constituait « une alternative raisonnable » à l'euthanasie.

³⁵ Tomczyk M, Jacquet-Andrieu A, Mamzer MF, Beloucif S, Viillard ML. Sédation en médecine palliative : pour une nécessaire clarification terminologique et conceptuelle. *Méd Pall* 2016;15:175-92.

³⁶ Il existe surtout la disposition générale de l'article 221-1 du code de la santé publique posant que « Le fait de donner volontairement la mort à autrui constitue un meurtre. Il est puni de trente ans de réclusion criminelle ». Des développements sont faits sur cette qualification dans la suite des développements.

³⁷ Rey A (dir.), *Dictionnaire historique de la langue française*. Paris : Dictionnaires LE ROBERT, 2016.

³⁸ *Ibid.*, p. 2184

³⁹ Aubry R, Puybasset L, Devalois B, Morel V, Viillard ML. Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : analyse et commentaires. *Méd pall* 2016; 15: 165-170.

⁴⁰ Rietjens JAC, Buiting HM, Pasman HRW, van der Maas PJ, JMM van Delden JJM, et al. Deciding about continuous deep sedation: physicians' perspectives: a focus group study. *Palliat Med* 2009;23:410-417.

⁴¹ Buiting HM, Willems DL, Pasman HR, Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD. Palliative treatment alternatives and euthanasia consultations: a qualitative interview study. *J Pain Symptom Manage* 2011;42:32-43.

Cette possible confusion a pu mener au risque, en pratique, que, par peur de pratiquer une euthanasie, des médecins ne soulagent pas leurs patients se plaçant pourtant dans les conditions pour recevoir une sédation profonde et continue jusqu'au décès. À ceci s'ajoute une autre dérive, celle où un patient ne demanderait pas de bénéficier du traitement d'une sédation car l'assimilant à l'euthanasie, situation le menant à une fin de vie dans de grandes souffrances, alors même qu'il aurait pu bénéficier de moyens permettant de les estomper, voire les supprimer par une abolition de la conscience. Ces risques, rarement évoqués, nécessitent d'être pris en considération dans un objectif de protection des personnes vulnérables au nom de leur dignité. L'absence d'une définition légale (mais aussi médicale) de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, et les termes délicats d'interprétation dont lesquels sont décrites les conditions de sa mise en œuvre ainsi fragilisées, en d'autres termes, l'édifice législatif, est susceptible d'affecter la relation de soin. En effet, de telles formulations « peuvent permettre des extensions imprévues et indésirables »⁴². Par conséquent, des définitions médicales et légales renforceraient la sécurité juridique des patients et des médecins.

Malgré l'absence de définitions précises de loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi Claeys-Léonetti, le sens que communique le texte peut être saisi directement en contexte, à travers l'intention du législateur. Afin d'identifier le plus objectivement les raisons qui ont mené à ce texte, à la lumière des travaux préparatoires, des débats qui ont précédé l'adoption de la loi, ainsi que l'état du droit antérieur, c'est à dire la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, un travail de recherche des sources a été préalablement opéré afin de procéder à une analyse approfondie sur le plan tant terminologique que conceptuel. Pour ce faire, un corpus composé des travaux préparatoires a été constitué. Au total, 26 textes ont été inclus : trois textes issus de la première lecture à l'Assemblée nationale⁴³, neuf issus de la première lecture au

⁴² Carbonnier J. « Introduction ». *Droit civil*, n°25.

⁴³ Texte n° 2512 de MM. Alain CLAEYS et Jean LEONETTI, déposé à l'Assemblée Nationale le 21 janvier 2015 ; <http://www.assemblee-nationale.fr/14/propositions/pion2512.asp> ; Rapport n° 2585 de MM. Alain CLAEYS et Jean LEONETTI, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 18 février 2015. Disponible en ligne : <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r2585.asp> ; Texte n° 486 adopté par l'Assemblée nationale le 17 mars 2015 ; <http://www.assemblee-nationale.fr/14/ta/ta0486.asp>

Sénat⁴⁴, trois issus de la deuxième lecture à l'Assemblée nationale⁴⁵, quatre issus de la deuxième lecture au Sénat⁴⁶, et sept issus de la Commission mixte parlementaire⁴⁷.

Au moment où la version initiale de ce projet de recherche a été déposée auprès de la « Mission de recherche Droit et Justice », la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) a publié, fin mai 2017, trois textes ayant pour objectif de mieux appréhender le contenu de la loi Claeys-Léonetti⁴⁸, ce qui a apporté des éléments nouveaux et complémentaires pour la problématique de recherche. Les auteurs de ces textes ont tenté de définir deux expressions délicates d'interprétation évoquées dans la loi – « souffrance réfractaire aux traitements »⁴⁹ et «

⁴⁴ Texte n° 348 (2014-2015) transmis au Sénat le 17 mars 2015, <http://www.senat.fr/leg/ppl14-348.html> ; Amendements déposés en vue de l'élaboration du texte de la commission. Disponible en ligne : <https://www.senat.fr/amendements/commissions/2014-2015/348/accueil.html> ; Comptes rendus des réunions des commissions. Disponible en ligne : <https://www.senat.fr/compte-rendu-commissions/20150615/soc.html#toc2>; Rapport n° 467 (2014-2015) de MM. Michel AMIEL et Gérard DÉRIOT, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 27 mai 2015. Disponible en ligne : <https://www.senat.fr/rap/14-467/14-467.html>; Texte de la commission n° 468 (2014-2015) déposé le 27 mai 2015. Disponible en ligne : <https://www.senat.fr/leg/ppl14-468.html> ; Avis n° 506 (2014-2015) de M. François PILLET, fait au nom de la commission des lois, déposé le 10 juin 2015. Disponible en ligne : <https://www.senat.fr/rap/a14-506/a14-506.html> ; Amendements déposés sur le texte de la commission n° 468 (2014-2015). Disponible en ligne : <https://www.senat.fr/amendements/2014-2015/468/accueil.html> ; Compte rendu intégral des débats en séance publique (16, 17, 22 et 23 juin 2015). Disponible en ligne : https://www.senat.fr/interventions/crisom_ppl14-348_1.html ; Résumé des débats en séance publique - scrutins publics. Disponible en ligne : https://www.senat.fr/interventions/criresume_ppl14-348_1.html

⁴⁵ Texte n° 2887 transmis à l'Assemblée nationale le 23 juin 2015. Disponible en ligne : <http://www.assemblee-nationale.fr/14/propositions/pion2887.asp>; Rapport n° 3091 de MM. Alain CLAEYS et Jean LEONETTI, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 30 septembre 2015. Disponible en ligne : <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r3091.asp> ; Texte n° 592 adopté avec modifications par l'Assemblée nationale le 6 octobre 2015. Disponible en ligne : <http://www.assemblee-nationale.fr/14/ta/ta0592.asp> (Accès le 12 septembre 2019).

⁴⁶ Amendements déposés sur le texte de la commission n° 104 (2015-2016) : <https://www.senat.fr/amendements/commissions/2015-2016/12/accueil.html> ; Compte rendu intégral des débats en séance publique (29 octobre 2015). Disponible en ligne : https://www.senat.fr/dossier-legislatif-commission/ppl14-348_2_com.html ; Résumé des débats en séance publique - scrutins publics. Disponible en ligne : https://www.senat.fr/interventions/criresume_ppl14-348_2.html ; Texte n° 30 (2015-2016) modifié par le Sénat le 29 octobre 2015 : <https://www.senat.fr/leg/tas15-030.html> ; Résumé des débats en séance publique - scrutins publics : https://www.senat.fr/interventions/criresume_ppl14-348_2.html

⁴⁷ Commission mixte paritaire sur la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (19 janvier 2016) : <https://www.senat.fr/compte-rendu-commissions/20160118/cmp.html#toc2> ; Rapport n° 306 (2015-2016) de M. Gérard DÉRIOT, fait au nom de la commission mixte paritaire, déposé le 19 janvier 2016 (numéro de dépôt à l'Assemblée Nationale : 3402). Disponible en ligne : <https://www.senat.fr/rap/15-306/15-306.html> ; Texte de la commission n° 307 (2015-2016) déposé le 19 janvier 2016. Disponible en ligne : <https://www.senat.fr/leg/ppl15-307.html> ; Compte rendu intégral des débats en séance publique au Sénat (27 janvier 2016). Disponible en ligne : https://www.senat.fr/interventions/crisom_ppl14-348_4.html ; Résumé des débats en séance publique, Disponible en ligne : https://www.senat.fr/interventions/criresume_ppl14-348_4.html (Accès le 12 septembre 2019) ; Texte n° 665 adopté par l'Assemblée nationale le 27 janvier 2016, Disponible en ligne : <http://www.assemblee-nationale.fr/14/ta/ta0665.asp> ; Texte n° 72 (2015-2016) adopté définitivement par le Sénat le 27 janvier 2016. Disponible en ligne : <https://www.senat.fr/leg/tas15-072.html>

⁴⁸ SFAP, Fiche-repères « Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD). Évaluation du caractère réfractaire de la souffrance ». Disponible en ligne : http://www.sfap.org/system/files/refractaire_v5_24052017_0.pdf ; SFAP, Fiche-repères « Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD). Évaluation du pronostic vital engagé à court terme ». Disponible en ligne : http://www.sfap.org/system/files/courtterme_v2_16052017_0.pdf ; SFAP, Fiche-repères « Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès Mise en œuvre médicamenteuse de la sédation », Disponible en ligne : http://www.sfap.org/system/files/fiche_repere_sfap_miseenoeuvre18mai2017_0.pdf

⁴⁹ SFAP, Fiche-repères « Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD). Évaluation du caractère réfractaire de la souffrance ». *Op. cit.*

pronostic vital engagé à court terme »⁵⁰. La notion de sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès a été éludée. À la même période, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) a également publié la « Grille SEDAPALL. Typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie »⁵¹, ce qui a apporté des éclaircissements complémentaires pour l'étude. Enfin, la Haute autorité de santé (HAS) a publié, en mars 2018, le « Guide du parcours de soins – Comment mettre en œuvre une sédation profonde, continue et maintenue jusqu'au décès ? »⁵², lequel constitue un outil permettant de mettre en place ce type de sédation dans les situations indiquées par la loi Claeys-Léonetti, d'autant que des définitions sont envisagées⁵³. Malgré la publication de ces textes, certaines questions relatives à la sédation dans le contexte des soins palliatifs restent en suspens, nécessitant des travaux de recherche approfondis, tant quantitatifs que qualitatifs au regard même des textes juridiques, de leur appréhension et application. Ceci paraît d'autant plus pertinent, qu'en 2016, des experts français ont déjà évoqué cette nécessité⁵⁴ alors même qu'une unique étude nationale a été mise en place⁵⁵. De même le Comité consultatif national d'éthique, lors de son avis n°129 « Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019 »⁵⁶, a rappelé la nécessité de mener des recherches en considérant qu'« il est étonnant de constater que la richesse et la vivacité des débats contraste avec l'insuffisance des recherches conduites sur la fin de vie ». Il en a alors appelé à « développer la recherche sur les questions relatives à la fin de vie, particulièrement dans le champ de la médecine palliative, doit s'imposer. En effet, les situations relatives aux limites de la vie sont souvent des situations aux limites du savoir. Or, cette recherche est insuffisante en France par rapport aux productions scientifiques internationales et elle est nécessaire pour contribuer à l'amélioration des soins palliatifs, pour fonder une politique visant à accompagner les personnes les plus vulnérables et pour contribuer de façon factuelle aux débats publics relatifs à la fin de vie. Des appels à projets spécifiques sont nécessaires pour développer ce champ de recherche très interdisciplinaire, faisant appel à des méthodes aussi bien quantitatives que qualitatives »⁵⁷.

Tout l'objectif de ce rapport a été de procéder à une étude de la mise en œuvre des dispositions légales sur la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès. Cette recherche est à la fois juridique par la présentation et l'analyse de la terminologie envisagée par le législateur, étude réalisée par Mme Bévière-Boyer, et linguistique axée sur la pratique professionnelle destinée à mettre en exergue l'appréhension et l'utilisation des termes législatifs par le biais de questionnaires différents envisagés auprès de plusieurs médecins

⁵⁰ SFAP, Fiche-repères « Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD). Évaluation du pronostic vital engagé à court terme ». *Op. cit.*

⁵¹ SFAP, « Grille SEDAPALL. Typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie ». Disponible en ligne : http://www.sfap.org/system/files/sedapall_vf1_0.pdf (Accès le 12 septembre 2019).

⁵² HAS. « Guide du parcours de soins. Comment mettre en œuvre une sédation profonde, continue et maintenue jusqu'au décès ? » Février 2018. Disponible en ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf (Accès le 12 septembre 2019).

⁵³ Tomczyk M. Haute Autorité de santé – Guide du parcours de soins – Rapport bibliographique – Sédation profonde, continue et maintenue jusqu'au décès – Loi Claeys-Léonetti. Outils permettant de mettre en œuvre une sédation profonde, continue et maintenue jusqu'au décès dans les situations indiquées par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (*JORF* n°0028 du 3 février 2018). *Revue générale de droit médical*, n°67, 06/2018, p.188-191.

⁵⁴ Aubry R, Puybasset L, Devalois B, Morel V, Viillard ML. *Op. cit.*

⁵⁵ Étude PREVAL-S2P, sur les prévalences des pratiques sédatives profondes d'emblée en phase palliative terminale selon chaque lieu de soins. Disponible en ligne : <http://www.sfap.org/actualite/preval-s2p-participez-la-premiere-etude-nationale> (Accès le 19 septembre 2019).

⁵⁶ Avis N° 129 CCNE : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_129_vf.pdf

⁵⁷ *Op. cit.* p. 140.

spécialisés en soins palliatifs, en réanimation et en urgence par Mme Tomczyk. La jonction entre ces deux études a été opérée à travers les différentes propositions envisagées lors de la conclusion développée par Mme Bévière-Boyer. Alors même que des professionnels de la santé se sont fortement impliqués dans la rédaction du texte, paradoxalement, celui-ci ne fait pas l'unanimité en termes d'appréhension, de compréhension et d'interprétation, ce qui montre à quel point le sujet est délicat et difficile. Cette étude interdisciplinaire, menée à la fois par une juriste, une linguiste, toutes deux formées en éthique, avec le témoignage et les réflexions des médecins confrontés chaque jour à la sédation profonde et continue, a pour enjeu majeur d'apporter une analyse de la loi, de son application par les praticiens et de ses conséquences pour les patients. Partant de là, différentes propositions sont émises en conclusion de l'étude en vue d'une possible révision. Elles prennent d'autant plus d'intérêt, qu'entre-temps ont été déposées la proposition de loi n°3806 du 26 janvier 2021 visant à garantir et renforcer les droits des personnes en fin de vie présentée par Mesdames et Messieurs J-L. Touraine, D. Adam, L. Avia et al⁵⁸ et la proposition de loi n°3755 du 19 janvier 2021 visant à affirmer le libre choix de la fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France⁵⁹ présentée par Mesdames et Messieurs M. Brenier, S. Bouchet Bellecourt, M. Minot et al⁶⁰. Il s'avère indispensable que soient menées constamment différentes réflexions éthiques, juridiques, médicales prenant en considération de l'évolution même de la société et des moyens technoscientifiques de prise en charge des personnes en fin de vie. Des jeunes enfants placés en services de réanimation, en particulier en réanimation pédiatrique ou néonatale, des personnes « en pleine force de l'âge » qui, suite à des accidents sont admis dans des services de réanimation, des personnes de tout âge touchées par des maladies chroniques graves, voient leur existence prolongée par les avancées médicales et techniques en développement constant, générant, certes des situations de survie, mais parfois au prix de souffrances majeures, intenable, insoutenable. Se pose alors la question du sens de la vie. A celles-ci s'ajoutent d'autres problématiques préoccupantes, utilitaristes, telles que les coûts associés au prolongement de la vie concernant les moyens de la prise en charge médicale, familiale, sociétale, ce qui peut inciter certains à se mobiliser en faveur de la fin de vie, plus que de la vie à tout prix. Quels que soient les questionnements engagés, la fin de vie, si particulière dans le cadre de la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès, doit toujours protéger le patient. Il en va de sa dignité, de sa qualité d'être humain, qui nécessite le respect, la fraternité, la solidarité, la compassion, l'humanité. Pratiques juridiques et médicales doivent s'associer et converger vers ces finalités essentielles.

⁵⁸ Assemblée nationale, Proposition de loi visant à garantir et à renforcer les droits des personnes en fin de vie n°3806 du 26 janvier 2021, https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/115b3806_proposition-loi.pdf

⁵⁹ Assemblée nationale, Proposition de loi n°3755 du 19 janvier 2021 visant à affirmer le libre choix de la fin de vie et visant à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France, https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/115b3755_proposition-loi

⁶⁰ 26 députés au total.

I - ÉTUDE ÉTHIQUE ET JURIDIQUE DU DROIT DE LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE PROVOQUANT UNE ALTÉRATION DE LA CONSCIENCE JUSQU'AU DÉCÈS

L'étude éthique et juridique du droit de la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès suppose, avant une étude approfondie du dispositif législatif (I.2), une présentation préalable des différents travaux préparatoires menés en aval de l'intervention du législateur (I.1).

I. 1 – LES TRAVAUX PRÉPARATOIRES AU DROIT À LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE PROVOQUANT UNE ALTÉRATION DE LA CONSCIENCE JUSQU'AU DÉCÈS

L'importance des travaux préparatoires justifiés par la sensibilité de la thématique de la fin de vie⁶¹. Au même titre que des sujets aussi sensibles et polémiques que l'avortement, la peine de mort, le mariage pour tous, la fin de vie constitue indiscutablement un sujet largement débattu, particulièrement en ce qui concerne l'euthanasie, l'assistance au suicide ou encore la sédation. A la suite d'importantes réflexions préliminaires éthiques, médicales, juridiques (1.1-1) et parlementaires (1.1-2), le législateur a finalement opté pour la sédation profonde et continue avec une altération de la conscience jusqu'au décès, sous réserve de conditions strictement établies. Ce choix, longuement mûri, devra faire l'objet d'approfondissements complémentaires compte-tenu de l'analyse des textes juridiques, et surtout de leur mise en pratique par les professionnels de santé.

I.1-1 Les réflexions préliminaires éthiques⁶², juridiques et médicales

En raison de toute la complexité de la problématique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, préalablement à la préparation de textes législatifs sur la fin de vie, d'importantes réflexions éthiques (A), médicales (B) et juridiques (C) ont été engagées.

⁶¹ Bibl. R. Aubry, « Bilan et perspectives après deux décennies d'une politique d'accompagnement de la fin de vie en France », Droit et culture, 2018, n°75, p.13-34, <https://journals.openedition.org/droitcultures/4361> ; Débat sur la fin de vie avec Cl. Huriet, D. Dousset, Journal de Médecine légale, Droit santé et société, n°1-2, Ed Alexandre Lacassagne, Volume 2 de la série E, ISBN 978-2-7472-2457-4, p.111 - p.116, 6p.

⁶² E. Hirsch, sous la direction de, « Fins de vies, éthique et société », Ed Eres, 2016, <https://www.editions-eres.com/ouvrage/3868/fins-de-vie-ethique-et-societe-1>

A – Les réflexions éthiques⁶³

Le large champ de l'éthique en termes d'observations et d'analyses portant sur la fin de vie. L'éthique, contrairement à ce qui est exprimé dans de nombreux dictionnaires, n'est pas la morale⁶⁴. Bien au contraire, avec un esprit d'ouverture, son objectif est de pouvoir étudier une problématique sous des angles pluridisciplinaires associant le droit, la santé, la philosophie, la sociologie, la géographie, l'économie et bien d'autres disciplines et sources. Bien que souvent axée sur des problématiques liées à l'évolution des recherches et des pratiques médicales, en lien avec les technosciences, elle intervient aussi sur des sujets sociétaux majeurs tels que, par exemple, l'environnement, le handicap, l'autisme, la migration, l'identification des empreintes génétique, la toxicomanie, etc. La difficile question de la pérennité de la vie des enfants grands prématurés, ou encore les malades atteints de maladies incurables en grande souffrance, s'intègre dans ces deux axes. À l'occasion des travaux de réflexion éthique, il est notamment question du prolongement de la vie de manière artificielle et des limites des prouesses médicales actuelles, de la qualité de vie de ces personnes, mais aussi de l'acharnement thérapeutique, de la gestion de la souffrance, de l'obstination déraisonnable. Ces différentes problématiques sont au cœur du débat éthique ayant précédé les textes de loi actuels portant sur la fin de vie, mais restent toujours en cours puisque la question de l'euthanasie est régulièrement débattue et suggérée à nouveau. Elles sont aussi envisagées par les professionnels de santé et du droit avant même que les lois ne soient votées.

Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE).

Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé constitue en France l'organe majeur de la réflexion éthique. Conformément à l'article L.1412-1 alinéa premier du code de la santé publique, il « a pour mission de donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé ». Le CCNE a toujours contribué, depuis sa création, de manière importante à la réflexion portant sur la fin de vie. Dès 1986, il a rendu l'avis n°7 sur « les expérimentations sur des malades en état végétatif chronique⁶⁵, enrichi, en 1988, de l'avis n°12 sur « l'expérimentation médicale et scientifique sur des sujets en état de mort cérébrale ». Il a ensuite rendu l'avis n°26 portant sur « la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants, adoptée le 25 avril 1991 au Parlement européen par le Commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs

⁶³ E. Hirsch, « Vincent Lambert, une mort exemplaire – Chroniques 2014-2019 », Ed Cerf, 2000 ; « Mort par sédation. Une nouvelle éthique du « bien mourir » ? », Eres, 2016 ; « Fins de vie, éthique et société », sous la direction de E. Hirsch, Eres, 2016 ; « Fins de vie, éthique et société », sous la direction de E. Hirsch, Eres, 2016 ; « Fins de vie, éthique et société », sous la direction de E. Hirsch, Eres, 2016 ; « Fin de vie, le choix de l'euthanasie ? », Le Cherche Midi, 2014 ; C. Jousset, « La loi et la fin de vie – Une mise en œuvre en équipe mobile de soins palliatifs », in « La bioéthique en débat : quelle loi ? », Dalloz, Thèmes, Commentaires et Actes, 255-261 ; J. Mazoyer, « Sédation temporaire, sédation terminale et usage des opiacés : les problèmes éthiques associés au traitement de la douleur en soins palliatifs », Th. Psychologie, Univ. Toulouse Le Mirail – Toulouse II, 2016.

⁶⁴ L'éthique est souvent appréhendée comme relative « aux sciences des mœurs et de la morale » (Dictionnaire Hachette 60 000 mots., 1990., p.618), à « l'art de diriger une conduite » (Dictionnaire Le Nouveau Petit Robert, par P. Robert, 2003., p.964). De telles définitions relayées par nombre de dictionnaires nuisent à l'appréhension même de l'éthique dont la vocation essentielle est d'animer et d'entretenir la réflexion sur des problématiques actuelles et à venir des avancées technoscientifiques en constante évolution.

⁶⁵ Avis CCNE N°7 du 24 février 1986 sur « les expérimentations sur des malades en état végétatif chronique.

(24/06/1991) »⁶⁶. Le 25 mai 1998, il a publié l'avis n°59 portant rapport sur le vieillissement et comprenant une partie des développements sur la fin de vie⁶⁷. Le 27 janvier 2000, il a publié un avis n°63 portant exclusivement sur « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie »⁶⁸, de même que la même année, il est intervenu par des « réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale » par l'avis n°65⁶⁹. Par l'avis 87 du 14 mai 2005 portant sur le « refus de traitement et autonomie de la personne »⁷⁰, il a procédé à une étude des différentes hypothèses de la fin de vie. Quatre ans plus tard, le 12 novembre 2009, il est intervenu sur « les questions éthiques liés au développement et au financement des soins palliatifs » par l'avis n°108⁷¹. Le 13 juin 2013, à l'occasion de l'avis n°121 « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir », il a souhaité rendre des réflexions portant sur « les évolutions de la loi et des pratiques au cours des dix dernières années au sujet des droits des personnes malades et des personnes en fin de vie et le rapport de la Commission Sicard »⁷². Le Comité consultatif national d'éthique a aussi été invité, dans un avis non numéroté, à prendre position, le 5 mai 2014, à l'occasion des « Observations du CCNE à l'attention du Conseil d'Etat »⁷³ à propos de l'affaire Vincent Lambert dans un état pauci-relationnel. La même année, il a rendu un rapport sur « le débat public concernant la fin de vie »⁷⁴ (avis non numéroté). Par l'avis n°128, du 16 mai 2018, portant sur « Enjeux éthiques du vieillissement. Quel sens à la concentration des personnes âgées entre elles, dans des établissements dits d'hébergement ? Quels leviers pour une société inclusive pour les personnes âgées ? », il a aussi procédé à des développements sur la fin de vie⁷⁵. La même année, alors qu'il était chargé de l'organisation des Etats généraux de la bioéthique, il a rendu, le 2 juillet 2018 le « Rapport des Etats généraux de la bioéthique 2018 »⁷⁶ apportant de nouveaux

⁶⁶ Avis CCNE N°26, le 25 avril 1991 au Parlement européen par le Commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs (24/06/1991) », <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis026.pdf>

⁶⁷ Avis CCNE N°59 Rapport sur le vieillissement <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis059.pdf>

⁶⁸ Avis CCNE N°63 « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie » <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis063.pdf>

⁶⁹ Avis CCNE N°65 « réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale » <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis065.pdf>

⁷⁰ Avis CCNE N°87, « refus de traitement et autonomie de la personne », <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis087.pdf>

⁷¹ Avis CCNE N°108 « Les questions éthiques liés au développement et au financement des soins palliatifs », https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_108.pdf

⁷² Avis CCNE N°121 « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir », https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf

⁷³ Avis CCNE « Observations du CCNE à l'attention du Conseil d'Etat » https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/observations_generales_du_ccne_pour_le_conseil_detat_-5_mai_2014-1.pdf Dans sa décision n°375081, le Conseil d'Etat, statuant au contentieux a invité le CCNE à lui présenter « avant la fin du mois d'avril 2014 des observations écrites d'ordre général de nature à l'éclairer utilement sur l'application des notions d'obstination déraisonnable et de maintien artificiel de la vie au sens de l'article L.1110-5 du code de la santé publique, en particulier à l'égard des personnes qui sont, comme Monsieur Lambert, dans un état pauci-relationnel ». Cette demande a été faite « pour les besoins de l'instruction des requêtes en raison de l'ampleur et de la difficulté des questions d'ordre scientifique, éthique et déontologique qui se posent à l'occasion du présent litige ».

⁷⁴ Avis CCNE rapport sur « le débat public concernant la fin de vie » https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/rapport_ccne_sur_le_debat_fin_de_vie.pdf

⁷⁵ Avis CCNE N°128 « Enjeux éthiques du vieillissement. Quel sens à la concentration des personnes âgées entre elles, dans des établissements dits d'hébergement ? Quels leviers pour une société inclusive pour les personnes âgées ? », https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_avis_128.pdf

⁷⁶ Site des Etats généraux de la bioéthique : <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/> ; Dossier thématique sur la fin de vie des Etats généraux de la bioéthique : <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/pages/prise-en-charge-de-la-fin-de-vie>; Avis CCNE « Rapport des Etats généraux de la bioéthique 2018 », https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/eg_ethique_rapportbd.pdf

développements sur la fin de vie (avis non numéroté). Le dernier avis où il s'est explicitement exprimé sur cette thématique est l'avis 129 « Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019 »⁷⁷. Ainsi, au fil des années, le Comité consultatif national d'éthique a manifesté une volonté réelle de mettre en exergue de véritables réflexions sur la fin de vie et notamment sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Il est néanmoins regrettable qu'à l'occasion des travaux rendus pour la pandémie Covid19, la question de la fin de vie n'ait pas été abordée, tout particulièrement concernant la situation des personnes âgées malades non orientées vers des services de réanimation, ce qui a posé des problématiques en matière de prise en charge par des soins palliatifs. Il aurait été pertinent, dans cette circonstance exceptionnelle, d'envisager la question de la prise en charge ou non par la sédation profonde et continue des personnes particulièrement vulnérables que sont les personnes placées en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et les unités de soins de longue durée (USLD)⁷⁸. Quoiqu'il en soit, force est de noter, à la lecture des rapports rédigés par les parlementaires lors de l'examen de lois sur la fin de vie, que les travaux réalisés par le CCNE constituent des sources de réflexions très importantes pour les parlementaires qui s'y réfèrent souvent directement explicitement dans leurs différents rapports portant sur la question de la fin de vie.

Les Etats généraux de la bioéthique et le Comité citoyen impliqués dans la réflexion éthique portant sur la fin de vie. Outre les travaux importants du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé portant sur les questionnements de la fin de vie, dont la sédation profonde et continue jusqu'au décès, il convient de faire référence aux Etats généraux de la bioéthique, précédant le texte de révision de loi de bioéthique⁷⁹. Bien que le projet de loi sur la bioéthique, actuellement en discussion, n'apporte au final aucun développement sur la fin de vie, en aval, par le biais des Etats généraux, la population, invitée à se manifester sur cette thématique s'est révélée particulièrement participative et intéressée avec 15541 contributions, 214350 votes et 15337 participants⁸⁰. Au titre des leçons à tirer sur l'accompagnement de la fin de vie, il a été précisé, dans le résumé du rapport de synthèse, que « s'est dégagé un très large consensus pour juger que l'on « meurt mal » en France et que de nombreux progrès devraient être réalisés rapidement, notamment pour parvenir à une réelle égalité territoriale et sociale dans l'offre de soins palliatifs et d'accompagnement de fin de vie. Il ressort que la culture palliative ne devrait pas être réservée au dernier temps de la vie, mais proposée dès l'annonce d'une maladie grave ou incurable, et renforcée, voire dispensée au domicile des patients - ce qui suppose des moyens financiers conséquents, des formations supplémentaires, et plus d'informations destinées aux citoyens comme au corps médical. Ainsi, tout le monde se rejoint sur l'idée qu'il est urgent d'allouer les moyens financiers nécessaires au développement des soins palliatifs et de faire en sorte que la loi Claeys-Leonetti soit réellement appliquée et respectée. Néanmoins, aucun consensus sociétal n'existe sur les questions du suicide assisté et de l'euthanasie. En outre, une large et ferme opposition à ces pratiques a été entendue de la part des professionnels de santé et des sociétés savantes interrogées. À l'aune de ces débats, il semble, enfin, nécessaire d'avoir une attention particulière

⁷⁷ Avis CCNE N°129, P133 à 144, CCNE : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_129_vf.pdf

⁷⁸ Avis CCNE – 01/04/2020, « Réponse à la saisine du Ministère des solidarités et de la santé du 25 mars 2020 sur le renforcement des mesures de protection dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et les unités de soins de longue durée (USLD) », https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne-reponse_a_la_saisine_du_26.03.20_renforcement_des_mesures_de_protection_en_ehpad_et_usld_0.pdf

⁷⁹ Avis CCNE « Rapport des Etats généraux de la bioéthique 2018 », https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/eg_ethique_rapportbd.pdf

⁸⁰ Consultations via les Etats généraux de la bioéthique : <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/projects>

pour les plus vulnérables, socialement, physiquement, dont la volonté et le consentement ne sont pas toujours respectés ».

Ce résumé est riche d'enseignements, tout d'abord sur les conditions générales de la fin de vie, notamment les soins palliatifs qui devraient être améliorés. Surtout, n'apparaît à aucun moment la notion de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à la différence des références aux questions du suicide assisté et de l'euthanasie pour lesquels « aucun consensus sociétal n'existe ». Compte-tenu de cette observation, l'appréhension, l'information et l'acceptation de la sédation par la société pourraient faire l'objet d'une étude éthique spécifique qui permettrait d'évaluer la connaissance, la compréhension du contenu des textes de loi sur la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès par la population française. Une telle étude serait d'autant plus pertinente que le texte législatif sur la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès présente des limites en termes de définitions, d'explications et de présentation. Cette situation est aussi problématique pour les professionnels de santé pour des raisons analogues faisant l'objet de la seconde partie de ce rapport. Les problèmes existants sur son appréhension, sa compréhension et sa mise en œuvre interviennent directement au détriment des patients en grande souffrance, en situation d'obstination déraisonnable en matière de traitement et dont le pronostic vital est la courte échéance. À ceci s'ajoute les proches, personnes de confiance, membres de la famille, aidants aux côtés du malades qui, lors des échanges et réflexions engagés à l'occasion des soins palliatifs, devraient être suffisamment informés pour être « aux côtés », en soutien, à l'écoute, à l'aide de la personne qui pourra demander ou pas de recourir à la sédation.

L'avis de la conférence des citoyens du 14 décembre 2013. La Conférence de citoyens⁸¹ est un groupe de 15 à 20 personnes choisies pour représenter la diversité de la population française, plus qu'une représentativité. Ce groupe est constitué pour mener différentes réflexions éthiques sur un problème d'actualité pour lequel le législateur ressent le besoin d'interroger des membres de la collectivité. Envisagée en France depuis 1998 tant que moyen de démocratie participative, elle permet de mieux refléter l'opinion publique. L'objectif est de mettre en avant les appréhensions et les réflexions des citoyens sur des sujets particulièrement techniques relevant jusqu'alors uniquement de comités d'experts ne reflétant pas forcément l'opinion de la collectivité. Afin de pouvoir appréhender les problématiques complexes, les citoyens sont réunis deux ou trois week end afin de recevoir des informations leur permettant de mieux appréhender le sujet sur lequel ils sont interrogés. Pour ce faire, ils auditionnent plusieurs personnalités représentatives (experts, enseignants), ce qui a été fait notamment sur le sujet de la fin de vie en 2013⁸². A la suite de quoi, ils mènent librement leurs réflexions à huis clos. Un avis citoyen est rendu ensuite publiquement. Tel a été le cas de l'avis citoyen du 14 décembre 2013⁸³. En lien avec les problématiques de la sédation, a été relevé le « refus général de la souffrance et de la douleur, phénomènes auxquels les Français ne sont plus familiers. La douleur comme la souffrance font peur et suscitent une attente vis-à-vis de la médecine : les soulager, voire les faire disparaître ». Il est noté aussi que « nous avons constaté lors de nos sessions de travail l'existence de tout un univers de lois et de réglementations sur la fin de vie que beaucoup d'entre

⁸¹ Note de l'Institut français d'opinion publique (IFOP) permettant de mieux appréhender la conférence des citoyens : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/elements_ifop_conf%C3%A9rence_de_presse_du_16_d%C3%A9cembre_2013.pdf

⁸² Liste des personnes auditionnées par la conférence des citoyens sur la fin de vie : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/liste_des_personnalites_auditionnees_par_la_conf%C3%A9rence_de_citoyens_sur_la_fin_de_vie.pdf

⁸³ CCNE, « Conférence des citoyens sur la fin de vie : avis citoyen du 14 décembre 2013, publié le 16 décembre 2013, https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_citoyen.pdf

nous ignoraient : directives anticipées, personne de confiance, sédations... » ; « Dans la mesure où désormais la médecine a les moyens de soulager la douleur, en bénéficiant (du traitement de la douleur) est un droit pour tout patient et un devoir du corps médical ». L'avis citoyen a rendu un développement important sur la sédation reproduit en intégralité puisqu'il permet de mieux prendre la mesure de l'appréhension, par les citoyens de ce sujet difficile : « En dépit des nombreuses interventions sur ce sujet, la sédation est apparue à notre groupe comme une question particulièrement complexe à appréhender sur la fin de vie dans la mesure où elle constitue un aspect relevant essentiellement de la technique médicale et par là semble échapper à la maîtrise et à la responsabilité du patient. Nous avons bien compris que différents types de sédation coexistent de progressive jusqu'à terminale, qu'il convient également de distinguer la simple sédation liée à la prise en charge de la douleur de celle beaucoup plus profonde altérant l'état de conscience. Par ailleurs, il nous est apparu que la sédation s'avère largement tributaire de la pratique hétérogène des services et équipes médicales. De ce constat peut découler la crainte d'une inégalité des patients concernés par la sédation, qu'elle soit territoriale ou indexée sur la compétence ou les convictions. Ce sentiment d'inégalité de traitement des patients nous a particulièrement frappés à travers les exemples de maîtrises différentes du double effet (difficulté de maîtrise du dosage des opiacés). A ces éléments se rajoute un véritable trouble entretenu par notre perception d'un cadre légal - défini par la Loi Léonetti - insuffisamment clair et peu appliqué car laissant une part trop importante à l'interprétation du corps médical et excluant le patient comme l'ensemble des citoyens de ses implications. Parallèlement, ce cadre légal a pu avoir pour effet de gêner le libre arbitre des médecins en matière de pratique de la sédation profonde en phase terminale. Certaines équipes médicales craignent en effet d'aller trop loin dans le processus de sédation d'un patient et au final d'être accusées d'avoir voulu provoquer sa mort. Pour autant, nous considérons la sédation comme primordiale dans la mesure où elle fait partie intégrante de l'accompagnement du patient dans la prise en charge et l'objectif de soulager sa douleur. La possibilité d'être sédaté à hauteur de ses besoins constitue à nos yeux un droit pour tout patient en fin de vie ou atteint d'une pathologie incurable même si cela peut avoir pour effet d'abrégé sa vie. Nous reconnaissons aux médecins la libre pratique de la sédation dès qu'il existe une suspicion de souffrance, quand bien même le patient ne peut pas l'exprimer. Dans la sédation terminale, il y a deux sédations : la sédation en phase terminale (d'un point de vue chronologique) et la sédation à effet terminal. Par double effet, il faut entendre soulager la douleur d'un patient en fin de vie avec pour effet non souhaité le risque de raccourcir sa durée de vie. Toutefois, la sédation doit s'inscrire obligatoirement dans un échange et une écoute du patient lui-même quand cela est possible, sinon de son entourage (personne de confiance, famille, médecin référent). En phase terminale, l'objectif de soulagement de la douleur et de la souffrance du patient doit primer sur le risque de décès pouvant survenir à l'issue d'une sédation profonde ». La mention au flou du cadre légal en matière de sédation est importante puisque les interprétations hétérogènes des professionnels de santé ont un effet direct négatif sur l'implication des patients et des citoyens et aussi sur la mise en œuvre de cette pratique. Des analyses sont aussi apportées concernant le suicide assisté et l'euthanasie.

La consultation citoyenne par le législateur en 2015. Il est aussi important de noter, au titre des réflexions éthiques portant sur la fin de vie, qu'une consultation citoyenne a été envisagée pour la première fois à l'Assemblée nationale à l'occasion de la proposition de loi n°2512 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie présentée par Alain Claeys et Jean Leonetti du 2 au 16 février 2015⁸⁴. 11927 contributions ont été reçues, portant sur les articles mêmes de la proposition de loi intervenant notamment sur le droit à une fin de

⁸⁴ Consultation citoyenne : <http://www2.assemblee-nationale.fr/consultations-citoyennes/droits-des-malades-et-fin-de-vie>

vie digne et apaisée, l'obstination déraisonnable, le droit à la sédation profonde, etc. Cette consultation est symbolique puisqu'au-delà même des travaux menés par le Comité consultatif national d'éthique, et de la consultation des citoyens, par le biais des Etats généraux de la bioéthique, le législateur a pris directement l'initiative de consulter les citoyens. Cette option montre à quel point la thématique de la fin de vie est complexe en raison des questionnements qu'elle implique et de la difficulté, pour le législateur, d'opérer des choix. L'écoute des opinions des citoyens montre toute l'attention des parlementaires à répondre aux besoins effectifs de la population générale. Cette préoccupation s'est aussi retrouvée lors des autres travaux portant sur la fin de vie et la sédation, particulièrement les rapports parlementaires.

B – Les réflexions médicales

Autres travaux de réflexions éthiques associées à la pratique professionnelle (CNOM, ONFV, CNSPFV, SFAP). Pourraient être évoqués d'autres travaux tels que, par exemple, le rapport « Penser solidairement la fin de vie » du 18 décembre 2012 de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France⁸⁵, constituée à l'initiative du Président Hollande et présidée par Didier Sicard, les observations du Conseil national de l'Ordre des médecins (CNOM) en application de la demande avant dire droit de l'assemblée du contentieux du Conseil d'Etat du 14 février 2014 à propos de l'affaire Vincent Lambert⁸⁶. Différentes réflexions ont été émises sur l'obstination déraisonnable où il a été mentionné que « chaque situation doit être appréciée pour chaque patient individuellement par l'équipe soignante, sur la base de critères médicaux, par l'observation quotidienne de la personne concernée et dans une indispensable écoute des proches » », sur la souffrance et la sédation profonde. Le CNOM a ainsi considéré qu' : « il est indispensable de prévenir toute souffrance susceptible de résulter de l'interruption des traitements. C'est pourquoi, tout arrêt des traitements doit s'accompagner simultanément d'une sédation profonde du patient ». A ceci s'ajoutent les travaux menés par l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV)⁸⁷ jusqu'en juin 2015, puis remplacé par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie créé en janvier 2016 (CNSPFV)⁸⁸. De même, ceux réalisés par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)⁸⁹, comme par exemple, les réflexions apportées en 2000 sur la sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie⁹⁰ ou mai 2017, différents travaux réalisés par un groupe de travail : la fiche-repère « Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au

⁸⁵ Rapport 18 déc 2012, <https://www.vie-publique.fr/rapport/32878-penser-solidairement-fin-de-vie-commission-de-reflexion-sur-fin-de-vie>

⁸⁶ Communiqué de presse de l'Ordre des médecins du 24 juin 2014 : https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/communiqu/w8ihn3/cnom_cp_avis_v_lambert.pdf

⁸⁷ Observatoire national de la fin de vie, « Fin de vie et précarité - Rapport 2014 », <https://www.vie-publique.fr/rapport/34552-observatoire-national-de-la-fin-de-vie-rapport-2014-fin-de-vie-et-pr>; « Rapport 2013 – Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France », <https://www.vie-publique.fr/rapport/33531-observatoire-national-fin-de-vie-2013-fin-de-vie-des-personnes-agees> ; « Vivre la fin de vie chez soi- rapport 2012 », <https://www.vie-publique.fr/rapport/33067-observatoire-national-de-la-fin-de-vie-rapport-2012-vivre-la-fin-de> ; « Fin de vie : un premier état des lieux – Rapport 2011 », <https://www.vie-publique.fr/rapport/32311-observatoire-national-de-la-fin-de-vie-rapport-2011-fin-de-vie-un>

⁸⁸ Site internet : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/> ; Les cahiers du CNSPFV, « Des soins palliatifs à la médecine palliative. Quels enjeux pour l'avenir ? », juin 2019 ; Les cahiers du CNSPFV, « La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France, deux ans après l'adoption de la loi Claeys-Leonetti », Nov. 2018.

⁸⁹ Site internet : <http://www.sfap.org/rubrique/les-recommandations-sur-la-sedation>

⁹⁰ SFAP, Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie, 2009, <http://www.sfap.org/rubrique/les-recommandations-sur-la-sedation>

décès (SPCMJD) – Evaluation du caractère réfractaire de la souffrance »⁹¹, la fiche-repère « Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD) Evaluation du Pronostic vital engagé à court terme »⁹², ainsi que la fiche-repère « Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Mise en œuvre médicamenteuse »⁹³. Elle a également publié la « Grille SEDAPALL V1.0. Typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie »⁹⁴. En 2018, elle a publié la fiche « Les questions à se poser avant de mettre en place une sédation en situation palliative »⁹⁵. Ces différents travaux qui, actuellement, sont appréhendés comme des éléments d'éclairages pratique aux profit des professionnels de santé en application de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, pourraient à l'avenir être appréhendés comme des éléments de réflexion pratique, notamment sur les éléments de définition, qui permettraient de parfaire la partie législative de la sédation telle qu'elle est actuellement envisagée, ainsi que la partie réglementaire actuellement inexistante, ce qui est éminemment contestable au niveau de la protection à la fois des patients mais aussi des professionnels de santé pour lesquels des précautions doivent être prises concernant la clarification de leurs actes et de leurs missions afin d'éviter tout dérapage qui les placerait dans une position difficile dans le cas de contentieux. Peut aussi être mentionnée « la position du conseil de l'Ordre national des infirmiers sur la prise en charge de la fin de vie » de décembre 2013⁹⁶ apportant d'importantes analyses sur la pratique professionnelle à l'égard notamment du rôle de l'infirmier dans le contexte de la fin de vie, des règles déontologiques qui y sont associées, de la prise en charge de la douleur, des directives anticipées, de la sédation terminale et du suicide assisté et la formation. Différentes préconisations sont par ailleurs apportées.

La Déclaration sur l'Euthanasie et le suicide médicalement assisté (2019). Parallèlement à ces travaux de réflexion de portée nationale, peut être aussi mentionnée la Déclaration sur l'Euthanasie et le suicide médicalement assisté (2019)⁹⁷ adoptée par la 70^{ème} Assemblée générale de l'Association Mondiale Médicale (AMM) à Tbilissi en Géorgie en octobre 2019. Renouvelant son attachement aux principes de l'éthique médicale et au respect de la vie humaine, l'AMM se déclare « fermement opposée » à l'euthanasie qu'elle définit comme « l'acte d'un médecin d'administrer de manière délibérée une substance létale à un patient ou de réaliser une intervention visant à causer son décès, à la demande de ce dernier et à condition qu'il soit en capacité de prendre cette décision ». Elle est aussi opposée au suicide médicalement assisté définit comme « le fait, pour un médecin, de permettre délibérément à un patient en capacité de prendre une décision de mettre fin volontairement à ses jours en lui prescrivant ou en lui fournissant des substances médicales afin de causer son décès ». Elle déclare que « aucun médecin ne saurait être forcé à participer à une euthanasie ou à aider une personne à mettre fin à ses jours, pas plus qu'il ne devrait être tenu d'orienter un patient à cette fin ». Elle précise en outre que « Cependant, le médecin qui respecte de droit fondamental du patient à décliner un traitement médical, n'agit pas de façon non éthique en renonçant ou en suspendant des soins non voulus par le patient, même si le respect de ce souhait entraîne la mort du patient ». Cette déclaration est importante car elle permet de mieux identifier la vision commune actuelle des

⁹¹ Fiche repère : http://www.sfap.org/system/files/refractaire_v5_24052017_0.pdf

⁹² Fiche repère : http://www.sfap.org/system/files/courtterme_v2_16052017_0.pdf

⁹³ Fiche repère : http://www.sfap.org/system/files/fiche_repere_sfap_miseenoeuvre18mai2017_0.pdf

⁹⁴ Grille SEDAPALL V1.0 : http://www.sfap.org/system/files/sedapall_vf1.pdf

⁹⁵ Document récapitulatif des questions à se poser : <http://www.sfap.org/system/files/fiche-pratique-sedation-sfap-questions-prealables-v-avril19.pdf>

⁹⁶ Ordre national des infirmiers : https://www.ordre-infirmiers.fr/assets/files/000/pdf/rapport_oni_FINDEVIE.pdf

⁹⁷ Association Médicale Mondiale (AMM), <https://www.wma.net/fr/policies-post/declaration-sur-leuthanasie-et-le-suicide-medicalement-assiste/>

professionnels de santé au niveau international. L'AMM, organisation internationale de médecins réunissant des confédérations d'associations professionnelles ayant pour vocation à engager, de manière indépendante, des réflexions éthiques et des normes de soins, est particulièrement reconnue au niveau mondial en termes d'éthique médicale. Bien que ses textes n'aient pas de portée obligatoire, ils n'en reflètent pas moins la vision actuelle des médecins sur ces thématiques de la fin de vie.

C – Les réflexions juridiques⁹⁸

L'intervention du Conseil de l'Europe par un Guide décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie en 2014 du Comité de bioéthique (DH-BIO). Au niveau du Conseil de l'Europe, dès mai 2014 a été envisagé un « Guide décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie »⁹⁹. Il est ainsi mentionné que « ce guide a été élaboré par le Comité de bioéthique (BH-BIO) du Conseil de l'Europe. Il s'intègre dans le cadre de ses travaux relatifs aux droits des patients avec l'objectif de faciliter la mise en œuvre des principes posés dans la Convention sur les droits de l'homme et de la biomédecine, dite « Convention d'Oviedo » du 4 avril 1997¹⁰⁰, seul texte de portée internationale ayant une force obligatoire pour les pays membres et les pays non membres l'ayant ratifié. Bien que ce guide soit rarement cité dans les travaux portant sur les soins palliatifs et, plus précisément, sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès, il n'en demeure pas moins important. Il expose le cadre de référence éthique et juridique dans lequel s'inscrit le processus décisionnel avec le principe d'autonomie, les principes de bienfaisance et de non-malfaisance, l'obligation de ne délivrer que des traitements appropriés, la notion de traitement inutile ou disproportionné susceptible d'être limité ou arrêté, le principe de justice, l'équité dans l'accès aux soins de santé. Des réflexions sont envisagées sur la limitation, l'arrêt ou la non mise en place de l'hydratation et de la nutrition artificielles¹⁰¹, le processus décisionnel de la fin de vie, la procédure collégiale de décision, la sédation pour détresse en phase terminale. La sédation est définie en ces termes : elle est « la recherche, par des moyens médicamenteux appropriés, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient (par exemple, douleur réfractaire ou souffrance inapaisable), 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 n'a donc pas pour finalité d'abrèger la vie ». D'importants développements portent par ailleurs sur la prise de décision. La conclusion met l'accent sur l'information des usagers de santé, la formation et la nécessité de procéder à des études pluridisciplinaires sur les différentes thématiques des soins palliatifs.

⁹⁸ Cette présentation fait état d'études choisies car il serait impossible de le relater toutes.

Bibli. : G. Laroque, « Soigner et accompagner jusqu'au bout », Rapport du groupe de travail « Aide aux mourants », BO, Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection sociale, 1986, n°86/32 ; L. Neuwirth, « Prendre en charge la douleur », Les rapports du Sénat, Commission des Affaires sociales, n°138, 1994-1995 ; « Pour une politique de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement », Les rapports du Sénat, n°207, 1998-1999 ; D. Decisier, « L'accompagnement des personnes en fin de vie », Avis du Conseil économique et social, Les éditions des journaux officiels, Séances des 23 et 24 fév 1999.

⁹⁹ Conseil de l'Europe : <https://edoc.coe.int/fr/bioethique/6092-guide-sur-le-processus-decisionnel-relatif-aux-traitements-medicaux-dans-les-situations-de-fin-de-vie.html> ; <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168039e8d9>

¹⁰⁰ Convention d'Oviedo, STE, n°164, 1997.

¹⁰¹ Le maintien de la nutrition et de l'hydratation sont qualifiés de traitement par l'article L.1110-5 du code de la santé publique ; CE. 24 juin 2014, n°375081, 375090, 37509.

Les travaux de réflexion du Conseil d'Etat. Le Conseil d'Etat a eu l'occasion de s'exprimer à plusieurs reprises sur la fin de vie à la fois à travers sa participation aux réflexions des lois de bioéthique au cours desquelles il traite de cette problématique, mais aussi lors de différentes affaires en lien avec cette thématique. Déjà à l'occasion de son rapport du 9 avril 2009 sur « la révision des lois de bioéthique »¹⁰², le Conseil d'Etat, par le biais de son Assemblée générale plénière, était intervenu sur l'accompagnement sur la fin de vie. Il avait mis en exergue les difficultés d'interprétation de la loi. Son étude était aussi portée sur l'arrêt des traitements, les suppléances vitales, le recours à la sédation profonde dans le cadre de l'arrêt des traitements, le recours effectif à la procédure collégiale, l'amélioration du recours aux soins palliatifs et l'euthanasie. Puis, lors du contentieux retentissant de l'affaire Vincent Lambert, en état végétatif chronique ou pauci-relationnel à la suite d'un accident en 2008, le Conseil d'Etat a appliqué la loi du 22 avril 2005, ce qui lui a permis d'apporter différentes analyses sur le contenu de la loi. L'assemblée du contentieux du Conseil d'Etat s'est prononcée le 24 juin 2014 sur la légalité d'une décision d'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielle, lequel a considéré qu'il s'agit de traitements susceptibles d'être arrêtés à la demande du patient¹⁰³. En outre, à l'occasion de la révision des lois de bioéthique, le Conseil d'Etat a rendu, le 28 juin 2018, une étude à la demande du Premier ministre, « Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ? »¹⁰⁴ avec des développements sur la fin de vie portant sur l'accès aux soins palliatifs comme préalable, l'arrêt des traitements, la primauté de la volonté du patient, les contours et les finalités de la procédure collégiale, l'accompagnement médical jusqu'à la mort et la question de l'euthanasie et de l'assistance au suicide.

La saisine du Conseil constitutionnel pour une question prioritaire de constitutionnalité sur le dispositif juridique relatif à la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Le Conseil constitutionnel a été saisi le 6 mars 2017 par le Conseil d'Etat dans les conditions de l'article 61-1 de la Constitution d'une question prioritaire de constitutionnalité¹⁰⁵, lequel a rendu la décision n°2017-632 QPC du 2 juin 2017¹⁰⁶. La question a été posée pour l'Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés par la SCP *Piwnica et Molinié*, avocats au Conseil d'Etat et à la Cour de cassation. Elle était relative à la conformité aux droits et libertés que la Constitution garantit des articles L.1110-5-1, L.1110-5-2 et L.1111-4 du code de la santé publique, dans leur rédaction résultant de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Le Conseil constitutionnel, après examen des articles susvisés a considéré que « le législateur, qui a assorti de garanties suffisante la procédure qu'il a mise en place, n'a pas porté d'atteinte inconstitutionnelle au principe de sauvegarde de dignité de la personne humaine et à la liberté personnelle ». Il a ajouté par ailleurs que « En l'absence de dispositions particulières, le recours

¹⁰² CE, <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/094000288.pdf>

¹⁰³ CE, Ass., 24 juin 2014, n°375081, n°375090, n°37509, <https://www.conseil-etat.fr/ressources/decisions-contentieuses/les-grandes-decisions-du-conseil-d-etat/ce-ass.-24-juin-2014-mme-lambert-n-s-375081-375090-et-37509> GAGA, 20^{ème} éd. 2015, Dalloz, Y-M. Doublet, « La décision du Conseil d'Etat du 24 juin 2014 sur l'arrêt des traitements de Vincent Lambert : une décision sage et raisonnée, LPA, 17 oct 2014, n°208, 2014, p6 ; D. Truchet., « l'affaire Lambert », AJDA 2014, p.1669 ; J-R Binet, « Affaire Vincent Lambert : arrêt de traitement suspendu » Dr. Famille sept 2014, com 141 ; M. Canedo, « Le juge administratif et l'euthanasie », RDP janv 2015.

¹⁰⁴ CE., 28 juin 2018 : <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/184000450.pdf>, p.113 à 128.

¹⁰⁵ CE. Décision n°403944 du 3 mars 2017, <https://www.conseil-etat.fr/fr/arianeweb/CE/decision/2017-12-06/403944>

¹⁰⁶ C. Const. 2 juin 2017, n°2017-632 QPC, https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000034851114 ; Y-M. Doublet., « Les modalités de mise en œuvre des décisions d'arrêt des traitement chez les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté », PA, 4 août 2017, n°155, <http://www.sfap.org/system/files/article-ym-doublet-4-aout-2017.pdf>

contre la décision du médecin relative à l'arrêt ou à la limitation des soins de maintien en vie d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté s'exerce dans les conditions du droit commun », « S'agissant d'une décision d'arrêt ou de limitation de traitements de maintien en vie conduisant au décès d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, le droit à un recours juridictionnel effectif impose que cette décision soit notifiée aux personnes auprès desquelles le médecin s'est enquis de la volonté du patient, dans des conditions leur permettant d'exercer un recours en temps utile. Ce recours doit par ailleurs pouvoir être examiné dans les meilleurs délais par la juridiction compétente aux fins d'obtenir la suspension éventuelle de la décision contestée ». En outre, « le cinquième alinéa de l'article L. 1110-5-2 du même code et les mots : « la procédure collégiale mentionnée à l'article L. 1110-5-1 et » figurant au sixième alinéa de l'article L. 1111-4 du même code, qui ne méconnaissent aucun autre droit ou liberté que la Constitution garantit, doivent être déclarés conformes à la Constitution ». Cette décision est importante puisqu'elle consolide de manière importante le droit aux soins palliatifs tel qu'il est posé par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, ce qui est important en termes de sécurisation et de stabilité de la législation en vigueur.

L'étude de la Cour des Comptes sur les soins palliatifs en 2015. En outre, au-delà même des travaux juridiques envisagés par le Conseil d'Etat, peut aussi être évoquée une étude menée par la Cour des Comptes et publiée dans son rapport public annuel de 2015 : « Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète »¹⁰⁷. Sont notamment présentés l'accessibilité encore limitée des soins palliatifs, le développement prioritairement centré sur l'hôpital, avec le déploiement d'une prise en charge graduée, les modalités de financement inégalement adaptées et la forte persistance des inégalités territoriales. Est préconisée une prise en charge extraterritoriale avec une priorité de la réalisation de celle-ci à domicile afin de mieux organiser et renforcer les soins palliatifs. Ceci doit ainsi constituer un objectif prioritaire des conventions entre l'assurance maladie et les professions de santé. Est par ailleurs précisé le développement de l'accès aux soins palliatifs dans les établissements médicaux sociaux. Enfin, une meilleure gestion de l'entourage du patient est préconisée. Si les développements envisagés portant de manière générale sur les soins palliatifs ne portent pas explicitement sur la sédation, ils n'en sont pas moins utiles car ils permettent de mieux appréhender le contexte de celle-ci, ce qui est primordial concernant sa mise en œuvre puisque les conditions générales influent directement sur les pratiques de celle-ci.

I.1-2 Les travaux parlementaires portant sur la fin de vie et la sédation

La fin de vie est un sujet tellement vaste et si discuté que les réflexions apportées par les parlementaires sont extrêmement nombreuses. Il serait malaisé dans ce rapport de faire état de l'ensemble des références. Seront essentiellement privilégiés la présentation des lois précédentes et les travaux préliminaires principaux des textes de loi récents en rapport avec la sédation. Le droit des soins palliatifs comprenant la sédation profonde et continue jusqu'au décès a été progressivement organisé par plusieurs textes. Les premières dispositions sont intervenues par la « circulaire Laroque » du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale et par la loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière ayant inscrit les soins palliatifs parmi les missions des établissements de

¹⁰⁷ Cour des comptes, Février 2015, <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/EzPublish/212-RPA2015-soins-palliatifs.pdf>

santé. Trois textes essentiels sont ensuite intervenus. Il s'agit de la loi n° 99-477 du 9 Juin 1999 eut pour enjeu majeur de garantir le droit d'accès aux soins palliatifs (A), la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (B) et de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (C).

A – La loi n°1999-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs¹⁰⁸

Initialement, la circulaire ministérielle DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale¹⁰⁹ avait commencé à poser les premiers contours des soins palliatifs. Par la loi n°91-748 du 31 juillet 1991¹¹⁰, les soins palliatifs avaient été reconnus comme mission de service hospitalier. Ayant peu été mis en application en pratique, la loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs¹¹¹ est en définitif le texte ayant permis leur reconnaissance réelle, lequel est aussi consacré par la jurisprudence¹¹².

La loi n° 99-477 du 9 Juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs. La loi n° 99-477 du 9 Juin 1999 eut pour enjeu majeur de garantir le droit d'accès aux soins palliatifs¹¹³. Posant la règle que « toute personne malade, dont l'état le requiert, a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement », le législateur eu le souci, dès cette époque, de définir la notion de soins palliatifs en ces termes : « soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ». Déjà à l'époque cette définition restait floue puisque aucune précision n'était apportée sur les « soins actifs et continus » ou encore « la douleur ». Bien que ce texte fût une première étape essentielle pour la reconnaissance des soins palliatifs, elle restait lacunaire, laissant les professionnels de santé dépourvus d'explications concernant les pratiques palliatives en termes de soins. Seule était visée l'équipe interdisciplinaire, avec aucune mention au médecin, à ses obligations, aux actes précis qu'il pouvait accomplir, à ses responsabilités. A l'époque, aucune précision ne fut apportée concernant la sédation.

B – La loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

La loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Il en fût de même de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie¹¹⁴. Cette

¹⁰⁸ Bibl. H. Delbecq, « Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie », Paris, Doc. Fr., 1994, p.17 ; B. Legros, « Enjeux autour des choix sémantiques du droit de la fin de vie », in « La bioéthique en débat : quelle loi ? », Dalloz Thèmes, Commentaires et Actes, Mai 2020, p. 231-253 ; B. Legros, « Commentaire de la loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs », Médecine & Droit, mai-juin 2000, n°42, p.1-9.

¹⁰⁹ BO du Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection sociale, n°86/32 bis.

¹¹⁰ Portant réforme hospitalière, JO 2 août 1991, p. 10255.

¹¹¹ JO 10 juin 1999, p.8487 ;

¹¹² CE, 26 juill. 2017, req n°412617, note V. Vioujans.

¹¹³ JORF n°132 du 10 juin 1999, <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121> ; Dossier législatif Sénat : <https://www.senat.fr/dossier-legislatif/ppl98-348.html>

¹¹⁴ JORF n°95 du 23 avril 2005, p.7089 ; <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240> Dossier législatif : http://www.assemblee-nationale.fr/12/dossiers/accompagnement_fin_vie.asp#041882

loi eu le mérite, toutefois, de poser la possibilité de mettre fin aux soins n'ayant plus d'effets. Le législateur précisa à l'article L.1110-5 du code de la santé publique que « ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne peuvent pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L.1110-10 ». Bien que le législateur mentionna, les contours *a minima* des soins déraisonnables car « inutiles », « disproportionnés », « ayant pour effet le seul maintien artificiel de la vie », aucune précision ne fût apportée sur le sens des soins « disproportionnés », les critères à prendre en considération, les modalités ? Il en fût de même pour les soins « inutiles ». Par ailleurs, cette loi introduisit pour la première fois la possibilité, pour un médecin, d'administrer à la personne en fin de vie, un traitement ayant pour effet secondaire d'abrèger la vie. Le dernier alinéa de l'article L.1110-5 du code de la santé publique fût ainsi complété : « 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, qu'elle 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, (...) ». Cette loi, à la différence de celle de 1999 et de celle de 2016, eut pour intérêt de viser directement le médecin chargé de mettre en œuvre le traitement palliatif. En revanche, il était simplement mentionné « un traitement » sans aucune explication complémentaire avec la mention « effet secondaire d'abrèger la vie », ce qui sous entendait que l'administration de celui-ci pouvait provoquer le décès à plus courte échéance mais ne mentionnait pas ce dont il s'agissait réellement, ce qui plaçait alors les praticiens de santé dans une situation difficile. Par ailleurs, les conditions de la mise en œuvre du traitement envisagé restaient particulièrement vagues puisqu'il était uniquement mentionné « souffrance », « phase avancée ou terminale », sans plus de précisions. Le texte était pour le moins extrêmement imprécis et par là, insuffisant.

À l'occasion de la préparation de cette loi, un important rapport fut rendu le 30 juin 2004 par Jean Leonetti au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie¹¹⁵ où fut posé le regard de la société sur la mort (mort refoulée, mort rationalisée, peur de la mort), puis les attentes de la société sur la mort. Le refus de la douleur et l'échéance furent approfondis par une étude de la notion de mort volontaire autour des notions de suicide, suicide assisté et euthanasie et de la lutte contre la douleur, physique, psychologique et les douleurs réfractaires. Furent aussi mentionnées les attentes des professionnels sur toute la nécessité de clarifier les termes employés, la définition de l'euthanasie et sa différenciation avec les traitements médicaux de fin de vie. Le refus de l'euthanasie fût clairement exprimé affirmé et complété par des explications concernant les pratiques clandestines et le « meurtre compassionnel ». Des exceptions furent envisagées concernant la médecine fœtale et la néonatalogie. Des comparatifs furent aussi opérés sur la dépénalisation de l'euthanasie compte-tenu des exemples néerlandais et belge. À l'occasion de ce rapport, la sédation fût présentée comme la pratique qui « consiste

Bibl. : F. Alt-Maes, « La loi sur la fin de vie devant le juge pénal », JCP. G. 2006, I, 119, p.483-489 ; D. Bailleul, « Le droit de mourir au nom de la dignité humaine », JCP. G., 2005, I, 142 ; J-R. Binet, sous la direction de, « Droit et vieillissement de la personne », LexisNexis, coll. « Colloque et débat », sept 2008 ; A. Bateur, A. Cerf, G. Raoul-Cormeil, « La mort, le malade et le médecin », RLDC 2005/19, n°804, p.53-64 ; A. Cheynet de Beaupré, « La loi sur la fin de vie », D. 2005, p.164 ; I. Corpart, « Nouvelle loi sur la fin de vie : début d'un changement », Dr. Famille, Juin 2005, Chron. N°14, p.7-11 ; Y-M. Doublet, « La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie », LPA, 23 juin 2005, p.6-11 ; C. Labrusse-Riou, « Quelques regards civilistes sur la fin de vie », in *Ecrits de bioéthique*, PUF, 2007, p.235-251 ; Ph. Malaurie, « Commentaire de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie », *Defrénois*, 2005, art 38228, p. 1385-1392 ; A-M. Leroyer., RTD. Civ. 2005, p.645-652 ; F. Vialla., « Droits des malades en fin de vie », D. 2005, point de vue, p.1797-1798 ; J. Pradel, « La Parque assistée par le Droit », D. 2005, Chron. 2106-2113.

¹¹⁵ Rapport n°1708 <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-t1.asp>

à n'endormir le malade qu'avec son accord, pour le soulager de ses douleurs et en lui ayant précisé que la mort naturelle à laquelle il ne peut malheureusement pas échapper surviendra pendant son sommeil mais qu'il pourra être réveillé dans tant d'heures ou de jours s'il le souhaite ».

Quatre ans après le vote de la loi, le 28 novembre 2008, le député Jean Leonetti déposa le rapport d'information n°1287 au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie¹¹⁶. Il fit part, dès le début des travaux de la réglementation ignorée et mal comprise. Il fût relevé que « l'origine strictement parlementaire de la loi n'a pas favorisé une forte mobilisation des services ministériels intéressés, en particulier ceux du ministère de la santé ». En outre, des interrogations persistantes eurent pour effet une application de la loi contrastée. Il fût fait état de la situation en ces termes : « Si l'on dispose d'éléments d'appréciation sur la méconnaissance de la loi de la part du corps médical comme du public, il est plus difficile d'évaluer la disparité des pratiques médicales qu'on peut, en conséquence supposer. Par ailleurs, la loi serait-elle mal appliquée du seul fait qu'elle est mal connue ou parce qu'elle recèlerait des ambiguïtés d'interprétation ? ». Ce rapport a le mérite de dresser un bilan très complet sur la fin de vie que ce soient les décisions de limitation ou d'arrêt de traitement par la décision collégiale de l'équipe soignante, les directives anticipées, la personne de confiance, l'évaluation de l'obstination déraisonnable, le recours aux soins palliatifs, l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation, les associations de bénévoles, les inégalités en matière de soins palliatifs, les modes de financement, l'accompagnement négligé des personnes vulnérables, la formation à l'éthique et aux soins palliatifs, l'insuffisance des recherches. La question de l'euthanasie est de nouveau évoquée, tout comme l'assistance au suicide, ainsi que la notion du « droit à mourir ». Les expériences européennes sont ensuite évoquées (Pays-Bas, Belgique, Suisse, débat au Luxembourg, Allemagne, Royaume-Uni). Des réflexions sont par ailleurs menées sur le dispositif pénal autour de la notion d'euthanasie. Des développements sont ensuite envisagés sur « mieux prendre en compte les intérêts et les droits des malades en fin de vie » avec la préconisation de créer un observatoire des pratiques médicales de la fin de vie, l'élargissement du recours à la procédure collégiale, la gestion des cas litigieux et complexes, les équipes de soins mobiles de soins palliatifs, le congé d'accompagnement. D'autres portent sur l'adaptation du système de soins aux problèmes de la fin de vie. Bien que les analyses menées à l'occasion de cet important rapport soient importantes et bien fournies, l'approche linguistique de la terminologie adoptée dans le dispositif législatif n'apparaît pas explicitement, mis à part dans l'appel à préciser les modalités d'application des arrêts de traitement de survie. Est posée la question de « quelles sont les bonnes pratiques professionnelles existantes en matière de sédation en phase terminale ? » La réponse apportée est la suivante : « Ce terme de sédation en phase terminale est employé aussi bien pour désigner un traitement antalgique que l'induction d'un sommeil. Possible dans des sédations légères, la communication ne l'est plus dans des sédations profondes. La sédation réduit l'activité cérébrale sans altérer de façon majeure les grandes fonctions vitales ». Le rapport se réfère ensuite à la Société française de soins palliatifs qui définit la sédation pour détresse en phase terminale comme « la recherche, par des moyens médicamenteux d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. L'objectif est de diminuer ou de faire 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 par le patient ». Ces explications et précisions sont essentielles à relever puisqu'elles permettent de démontrer le besoin réel de plus de précisions sur la notion même de sédation. Le rapport insiste en déclarant que « dans ce domaine sensible,

¹¹⁶ Rapport n°1287 : <http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i1287-t1.asp>

les nuances sont importantes, chaque mot doit être employé avec discernement. Les enjeux de la sédation ont été présentés en ces termes par le docteur Régis Aubry : « Si la sédation accélère la survenue de la mort, l'utilisation de ces médicaments est contrôlée et l'objectif reste de supprimer la souffrance, pas la conscience. « Sédater » une personne ne signifie pas la plonger dans un coma profond, mais adapter un médicament à son inconfort, même si nous accélérons la fin de sa vie. La sédation n'est pas une hypocrisie pour accélérer la fin de la vie, mais la manifestation de la prise de conscience que le temps est venu d'arrêter ce qui maintenait artificiellement en vie et d'éviter toute forme de souffrance. Mais prenons garde, la souffrance que l'on veut parfois calmer peut être celle des proches ou des soignants, ce qui n'est pas blâmable en soi, mais pas forcément celle de la personne intéressée ; ce qui est blâmable ». Ce rapport a ainsi permis aux parlementaires d'évaluer la première version de la loi sur la fin de vie, ses limites et la nécessité d'engager de nouvelles réformes.

En vue de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie¹¹⁷, la proposition de loi n°2512 de Messieurs Alain Claeys et Jean Léonetti fût déposée à la Présidence de l'Assemblée nationale le 21 janvier 2015, puis renvoyée à la commission des affaires sociales¹¹⁸. Cette loi est politiquement symbolique puisque François Hollande, en avait fait un engagement explicite dans la proposition 21 de sa campagne présidentielle de 2012 : « Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité ». Ils déposent le 17 février 2015 le rapport n°2585 fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie¹¹⁹. Prenant acte des difficultés rencontrées dans l'application de la loi du 22 avril 2005, ils ont ainsi considéré « qu'une nouvelle rédaction permettant de mieux distinguer les principes généraux des différentes situations rencontrées et des réponses proposées permettraient d'en rendre la réception meilleure par l'ensemble des acteurs concernés, les professionnels de santé, mais aussi les patients et leurs proches. Elle permettrait parallèlement de rendre plus cohérent l'ensemble du dispositif en distinguant nettement les principes de leur application ». Par conséquent, différentes propositions sont envisagées sur la sédation en tant que « nouveau droit pour le malade ». La pratique de la sédation est ainsi davantage encadrée concernant sa délimitation, les caractéristiques (altération totale de la conscience, continue jusqu'au décès pour éviter de réveiller la personne malade afin qu'elle réitère son choix, dimension antalgique afin d'épargner la douleur au malade), sa mise en œuvre (deux critères cumulatifs : affection grave et incurable, pronostic vital engagé à court terme). Dans ce rapport, différentes discussions portent sur la terminologie employée, les termes utilisés qui ne font pas l'unanimité, ce qui montre toute la difficulté de leur choix par le législateur.

Un autre rapport n°467 fût déposé le 27 mai 2015 sur la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie¹²⁰ par Messieurs Michel Amiel et Gérard Dériot, au nom de la Commission des affaires sociales alors que le texte passait devant le Sénat. Ce rapport fait état du constat accablant du « mal mourir » en France, rappelant à ce propos l'avis citoyen publié le 14 décembre 2013¹²¹, issu de la Conférence de citoyens sur la

¹¹⁷ Dossier législatif : http://www.assemblee-nationale.fr/14/dossiers/nouveaux_droits_personnes_fin_vie.asp

¹¹⁸ Proposition de loi n°2512, <http://www.assemblee-nationale.fr/14/propositions/pion2512.asp>

¹¹⁹ Rapport n°2585, <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r2585.asp>

¹²⁰ Rapport n°467, <http://www.senat.fr/rap/114-467/114-467.html>

¹²¹ CCNE, « Conférence des citoyens sur la fin de vie : avis citoyen du 14 décembre 2013, publié le 16 décembre 2013, <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-citoyen>

fin de vie selon lequel : « seules 20% des personnes qui devraient bénéficier des soins palliatifs y ont accès avec en outre des lourdes inégalités territoriales qui existent en ce qui concerne les structures palliatives comme le nombre de lits dédiés en milieu hospitalier ». Il met en exergue l'objectif de la proposition de loi : renforcer les droits des personnes malades en fin de vie. La sédation profonde et continue est présentée comme une « réponse adaptée aux souffrances réfractaires des personnes malades en fin de vie ». Est notamment mentionnée la mise en œuvre très inégale de la loi de 2005 en raison d'une connaissance insuffisante de celle-ci, des pratiques hétérogènes accentuant les inégalités face aux conditions de la mort. Est mise en exergue la nécessité de prendre en compte des bonnes pratiques en matière de sédation. Aussi la reconnaissance de la pratique de la sédation profonde et continue s'impose comme un droit spécifique aux malades en fin de vie. Ceci suppose alors une réponse qui soit adaptée à la nécessité de garantir à tous le meilleur apaisement possible des souffrances réfractaires en fin de vie, ainsi que l'applicabilité de la sédation profonde et continue en néonatalogie.

Le 30 septembre 2015, le rapport n°3091, fait au nom de la Commission des affaires sociales sur la proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale et rejetée par le Sénat¹²², créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie fût déposée par les députés Alain Claeys et Jean Léonetti¹²³. Ce rapport renvoie au premier rapport déposé à l'Assemblée nationale et reproduit la discussion générale des travaux de la Commission. Il est fait état notamment du manque de formation en milieu médical et du renforcement de la formation des jeunes médecins, du nombre insuffisant des unités des soins palliatifs, problème mis en exergue dans le rapport annuel de la Cour des comptes de 2015 et dans le rapport de Didier Sicard. Les problématiques de l'euthanasie et du suicide assisté sont de nouveau abordées. Il est ainsi mentionné que « La notion de sédation profonde et continue ne va pas assez loin : si on laisse la personne s'endormir et mourir, le processus peut prendre du temps « entre deux et huit jours » indique le professeur Sicard. Cela ne correspond pas à la volonté exprimée par de nombreux français à plusieurs reprises : pouvoir choisir en cas de mort inéluctable et de souffrances trop grandes, le moment et le lieu de leur mort », « De plus, la sédation en phase terminale s'accompagne de l'arrêt des traitements et de soins tels que l'alimentation et l'hydratation artificielles, ce qui entraîne souvent des effets très pénibles : fin, soif, phlébites, escarres, infection. En cas d'anesthésie générale, le patient ne ressent pas la faim nous avez-vous expliqué en première lecture, Monsieur Jean Léonetti. Je vous l'accorde, mais l'anesthésie générale ne durera pas plusieurs jours, c'est à dire pendant toute la durée d'une sédation profonde »¹²⁴. Monsieur Lurton s'interroge aussi sur le sens même de la sédation en ces termes : « certains de mes amendements portent sur la sédation profonde et continue qui soulève encore des questions. Pourquoi une sédation serait-elle toujours profonde et continue ? ». Les importantes discussions menées autour des amendements témoignent de toute la difficulté d'un accord des parlementaires sur la fin et vie, et tout particulièrement la sédation.

La dernière étude envisagée en vue du vote de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie fût le rapport n°306 de Alain Claeys et Gérard Dériot fait au nom de la Commission mixte paritaire chargée de proposer un texte sur les dispositions restant en discussion de la proposition de loi créant de nouveaux droits pour les malades en fin de vie en date du 19 janvier 2016¹²⁵. Ce rapport est éclairant concernant tout le travail terminologique effectué par les parlementaires pour parvenir à trouver un accord sur le contenu de la loi, de même que la rédaction même des phases. A cette occasion,

¹²² Rejet suite au dépôt de divers amendements et surtout à la discussion au sujet de la réversibilité de la sédation.

¹²³ Rapport n°3091, <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r3091.asp>

¹²⁴ Propos tenus par D. Orliac..

¹²⁵ Rapport n°306 (2015-2016), <http://www.senat.fr/rap/115-306/115-3061.pdf>

la rédaction choisie a été effectuée avec, à plusieurs reprises mention de la finalité d'éviter des contentieux. Cet objectif est certes important mais il aurait été aussi majeur de mentionner que l'objectif était aussi d'éclairer les soignants, les personnes en fin de vie et de leur famille. Toute la communauté a en effet besoin d'un texte portant sur la fin de vie, et plus particulièrement sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès comprenant des dispositions claires et explicites. Il en va de la légitimité de la loi. M. Alain Claeys mentionne par ailleurs à propos de l'article L.1110-5-3 nouveau du code de la santé publique portant sur la sédation : « C'est peut-être sur cet article que nos deux assemblées ont le plus divergé ». À l'occasion des discussions portant sur cette disposition, des nouvelles réflexions sont apportées sur la signification de la souffrance par M. Michel Amiel, lors de la proposition d'ajouter les mots « ou un inconfort majeur » : « La souffrance n'est pas la douleur. Si l'on débranche, le respirateur d'un patient atteint de sclérose latérale amyotrophique, sans accompagner cet arrêt d'une analgésie et d'une sédation, celui-ci mourra dans des conditions épouvantables. Pourtant, ce n'est pas vraiment une douleur physique, et c'est bien pire qu'un inconfort. Le terme "souffrance" suffit donc ». Mme Michèle Delaunay pour sa part considère que « la notion de "douleur" ne couvre pas tous les cas de figure. Ainsi, les troubles respiratoires ne sont pas une douleur puisqu'on ne peut les calmer par des antalgiques. Pourtant, ils sont très pénibles ». Cet exemple montre toute la difficulté pour les parlementaires de trouver un terrain d'entente sur terminologie employée autour de la notion de sédation et de son interprétation.

C – La loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

La loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. La loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie¹²⁶ créé l'article L.1110-5-1 du code de la santé publique disposant que « Les actes mentionnés à l'article L.1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. La nutrition et l'hydratation artificielle constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article. Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L.1110-10 ». De même, après le même article L.1110-5, il est inséré un article L.1110-5-2 rédigé en ces termes : « À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise

¹²⁶ JORF n°0028 du 3 février 2016 ; <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253> ;
Bibl.: J-R. Binet, « Présentation de la loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », Dr. Famille, Dossier 34 ; Y-M. Doublet, « La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades ou des personnes en fin de vie : rupture ou continuité ? », Espace éthique, Ile de France, 18 mai 2016, https://www.espace-ethique.org/ressources/article/loi-du-2-fevrier-2016-creant-de-nouveaux-droits-en-faveur-des-malades-et-des#_ftn7 ; Y.-M. Doublet, « La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », LPA 18 mars 2016, n°56 ; E. Terrier., « Première lecture de la loi Leonetti 2 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie », Gaz. Pal. 20 mars 2016, n°18.

en œuvre dans les cas suivants : 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ; 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L.1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie. La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon une procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéa précédents sont remplies. A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du I de l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles. L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient ». Est aussi prévu un nouvel article L.1110-5-3 en vertu duquel : « Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée. Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L.1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L.1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet ». La reprise exhaustive de ces nouveaux articles a pour objectif de démontrer que la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie est la loi ayant institué le droit à la sédation, ses conditions et ses modalités. Cet apport nouveau est très important pour la prise en charge des personnes en fin de vie qui désormais peuvent en bénéficier dès lors qu'elles sont exigibles aux conditions. Or, en dépit des réels efforts engagés par le législateur, la lecture et l'interprétation juridique de ces articles, de même que celle faite par les professionnels de santé, témoignent de toute la difficulté d'appréhender la terminologie adoptée, la signification des mots. En résulte des pratiques différenciées, non homogènes, remettant en cause l'égalité des patients en fin de vie. Ces personnes extrêmement vulnérables ne bénéficiant pas toutes d'une même prise en charge ne se voient pas alors protégées de manière identique, faille qui apparaît pleinement lors de l'analyse juridique actuelle du dispositif législatif et réglementaire tel qu'il est organisé actuellement.

I. 2 – Le DISPOSITIF LÉGISLATIF ET RÉGLEMENTAIRE SUR LA SÉDATION – PRÉSENTATION ET ANALYSE

Communication, compréhension, sécurité juridique des dispositions portant sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès. L'énoncé de la loi a une double fonction : exprimer des règles imposées par le législateur et assurer une communication entre celui-ci et les sujets de droit qui en sont les destinataires. Ces derniers doivent pouvoir le comprendre, pour pouvoir les appliquer. Ceci constitue une exigence fondamentale de sécurité juridique ; « un idéal de fiabilité d'un droit accessible et compréhensible qui permet aux sujets de droit de

prévoir raisonnablement les conséquences juridiques de leurs actes ou comportements »¹²⁷. Ce défi intervient pour l'ensemble des dispositions en droit de la santé, et particulièrement pour celles portant sur la fin de vie, dont les dispositions portant sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès. À l'occasion de son avis 129, le CCNE a rappelé que « la loi est un cadre nécessaire pour la cohésion et la solidarité entre les individus dans une société, face à des questions nécessairement déchirantes. Elle est aussi un guide, elle offre des repères pour les actions et décisions des praticiens »¹²⁸. Renaud Bueb résume la situation législative actuelle en ces termes « Finalement, le consensus a pu se faire, par une solution médiane, entre les extrêmes. Le législateur français a prudemment fait évoluer la loi Léonetti de 2005 en composant un nouvel équilibre dans la loi Claeys-Léonetti du 2 février 2016. Officiellement et légalement, il ne reconnaît ni l'euthanasie ni le suicide assisté. La loi introduit la notion d'obstination déraisonnable et un droit à la sédation profonde. Elle précise que la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés (...) Ce nouvel encadrement légal, *in abstracto*, devra être confronté à la pratique *in concreto* des médecins (...) »¹²⁹. Cette solution médiane reste discutée d'autant que les termes de la loi restent vagues et qu'il est par conséquent difficile d'en tirer des interprétations cadrées selon les points de vue de chacun, ce qui constitue une réelle insécurité juridique. Il n'est jamais acquis que les professionnels de santé, mais aussi le public et les patients interprètent le texte de manière uniforme, d'autant que la terminologie reste souvent floue, ce qui ouvre la voie à des erreurs d'interprétations et de déformations occasionnant d'importants risques individuels pour les personnes malades, mais aussi des risques sociétaux en termes d'éparpillements potentiels générés par une loi manquant de rigueur dans sa formulation. De nouvelles discussions parlementaires devraient par conséquent être envisagées.

L'exclusion de la problématique de la fin de vie du projet de révision de loi de bioéthique.

La problématique de la fin de vie¹³⁰ n'a pas été intégrée dans le projet de loi sur la bioéthique n° 287, déposé le 24 juillet 2019¹³¹, adopté le 15 octobre 2019 par l'Assemblée nationale en première lecture¹³², puis transmis au Sénat, adopté le 4 février 2020 en première lecture et enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 5 février 2020¹³³, lequel a été adopté avec modification par l'Assemblée nationale en seconde lecture le 3 août 2020¹³⁴, puis modifié en seconde lecture par le Sénat le 4 février 2021¹³⁵. Une Commission mixte paritaire a été convoquée le 4 février 2021. La réponse qui est souvent apportée est que la fin de vie n'entre pas dans ce cadre et que, par conséquent, elle doit être traitée à part. Cette conception est discutable dans la mesure où la bioéthique porte sur la « vie » et que la fin de vie en fait partie. Il est donc tout à fait discutable que cette thématique n'ait pas été abordée dans le projet de loi de bioéthique alors même que par exemple, les travaux menés par les Etats généraux de la bioéthique, en aval de la proposition de la loi l'ont abordée. Il serait important que, dans le futur,

¹²⁷ Piazzou T. *La sécurité juridique*. Defrénois, t. XXXV, 2009, préface L. Leveneur, n°48.

¹²⁸ Avis 129 CCNE : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_129_vf.pdf

¹²⁹ R. Bueb, « De l'interdit du suicide au suicide assisté », in G. Bouchaud, C. Crépiat, G. Derbac, A. Gayte-Papon de Lameigné, A. Juliet (dir.), *Le suicide : question individuelle ou sociétale ?*, Clermont-Ferrand, 2018, p. 51-76

¹³⁰ Bibl : Dossier sur la fin de vie : *RLDC 2013/108, n°s 5251 s.*

¹³¹ Projet de loi relatif à la bioéthique n°2187 enregistré à l'Assemblée nationale le 24 juillet 2019, <http://www.assemblee-nationale.fr/15/projets/pl2187.asp>

¹³² Projet de loi relatif à la bioéthique n°343 « Petite loi » adoptée par l'Assemblée nationale le 15 octobre 2019, <http://www.assemblee-nationale.fr/15/ta/ta0343.asp>

¹³³ Projet de loi modifié par le Sénat n°2658 <http://www.assemblee-nationale.fr/15/pdf/projets/pl2658.pdf>

¹³⁴ Projet de loi adopté le 3 août 2020 avec modifications par l'Assemblée nationale en seconde lecture relatif à la bioéthique n°686, https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/dossiers/bioethique_2?etape=15-SN2

¹³⁵ Projet de loi, modifié par le Sénat, en seconde lecture, relatif à la bioéthique, n°3833, déposé le 4 février 2021, https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/dossiers/bioethique_2?etape=15-CMP

le législateur prenne conscience de tout l'enjeu de légiférer en matière de bioéthique de manière globale, en tenant compte de la fin de vie au même titre que le début de la vie.

Les enjeux du rapport du point de vue législatif. Quoi qu'il en soit, ce rapport portant sur « Sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès : de la terminologie des textes législatifs à l'interprétation des professionnels de santé – quelles appréhensions pratiques », a pour enjeux à la fois de connaître et mieux appréhender le droit. L'idée est de confronter positivement l'analyse du droit faite par un juriste à celle réalisée par les professionnels de santé. L'objectif est de démontrer la multitude d'appréhensions et d'interprétations susceptibles d'être envisagées. Il a pour enjeu de mieux mettre en exergue les limites et les risques du contenu des articles existants et la nécessité de les améliorer au service de la protection des personnes en fin de vie. Cette priorité s'accompagne aussi de la nécessité d'offrir un outil juridique qui soit accessible, compréhensible et adapté pour les professionnels de la santé ayant chaque jour la difficile mission de prendre en charge des personnes en soins palliatifs et celle de pratiquer la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Partant de là, cette partie juridique a pour objectif d'exposer les règles de droit, de les analyser et d'y apporter une critique constructive, l'enjeu étant que l'évaluation par la recherche juridique permette l'amélioration.

I.2-1 La place significative des dispositions relatives à la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès dans le code de la santé publique

Les dispositions relatives à la sédation profonde et continue figurent à la première partie du code de la santé publique portant sur la « protection générale de la santé » exposant un outil normatif avant tout protecteur de la personne dans le Livre premier intitulé « la protection générale des personnes en matière de santé ». Celle-ci se décline en plusieurs titres portant sur les droits des personnes malades et des usagers du système de santé (Titre I), les recherches impliquant la personne humaine (Titre II), l'examen des caractéristiques génétiques, l'identification par empreintes génétique et profession de conseiller en génétique (Titre III), les neurosciences et l'imagerie cérébrale (Titre III bis), la réparation des conséquences des risques sanitaires (Titre IV), la prévention des risques liés à certaines activités diagnostiques, thérapeutiques ou esthétiques (Titre V), l'éducation thérapeutique du patient (Titre VI), la prévention des facteurs de risques pour la santé (Titre VII), la réduction des risques relatifs à la prostitution (Titre VIII). L'intégration des dispositifs législatifs relatifs à la sédation profonde et continue dans cette partie relative à la « protection générale de la santé » témoigne de la volonté du législateur d'assurer une « protection » effective des personnes en fin de vie. Toutefois, la notion de fin de vie n'apparaît pas dans le titre, ce qui peut constituer un obstacle à l'accessibilité du droit, et plus particulièrement, aux dispositions relatives à la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Par ailleurs, cette première partie manque de cohérence puisqu'il n'existe aucun enchaînement logique des titres, ce qui là aussi constitue un obstacle à l'accessibilité du droit de la fin de vie. Quoi qu'il en soit, l'intégration des dispositions sur la sédation dans la partie « protection générale de la santé » exclut toute sédation en dehors du processus de santé. Cette pratique est ainsi restreinte quant à son champ d'application.

De surcroît, les dispositions relatives à la sédation sont insérées dans le titre premier portant sur les « droits des personnes malades et des usagers du système de santé », ce qui là aussi restreint le champ d'application à la santé. Surtout, elles sont insérées dans le chapitre préliminaire de ce titre dénommé « droits de la personne ». Le recours à la sédation profonde et continue doit par conséquent être appréhendé comme un véritable « droit » au profit des personnes en fin de vie, à condition que soient prouvées et respectées les conditions pour y avoir accès. Le respect de ce « droit » implique corrélativement des obligations symétriques des institutions et des professionnels, permettant aux personnes d'en bénéficier. Il en est ainsi des obligations de l'Etat, du Ministre de la santé, des établissements de santé, des professionnels de santé. Ces différents acteurs doivent se mobiliser pour mettre en place les moyens permettant aux personnes de bénéficier effectivement au droit à la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès compte-tenu de leur état. A ce titre, par exemple, les établissements de santé doivent être suffisamment équipés en personnels compétents et suffisants, matériels, médicaments pour y pourvoir au sens de l'article L.1110-1 du code de la santé publique qui dispose que « le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous les moyens disponibles au bénéfice de la personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à (...) garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible ». De même, les professionnels assurant les sédations doivent disposer des compétences, y compris en matière de formation continue.

Les articles L.1110-5 à L.1110-5-5 du code de la santé publique interviennent sur la protection des personnes en fin de vie et, plus spécifiquement certains portent sur la sédation profonde et continue. Si les dispositions existent, ce qui constitue indiscutablement un élément important de protection des personnes vulnérables en fin de vie, il est regrettable qu'aucun titre spécifique ne soit envisagé dans la partie des droits de la personne. Ces dispositions sont insérées dans un « patchwork normatif » où les règles sont intégrées sans aucune cohérence : le droit fondamental à la protection de la santé, la formation initiale et continue des professionnels de santé sur le handicap, le droit au respect de la dignité des personnes malades, l'absence de discriminations dans l'accès à la prévention et aux soins, etc. Les dispositions relatives à la fin de vie sont placées entre d'autres règles portant sur le numérique en santé et la scolarité des enfants, ce qui est pour le moins insolite et constitue, par leur emplacement même, une réelle limite à la protection des personnes. Leur accessibilité reste malaisée pour toute personne qui souhaiterait les connaître et, plus particulièrement, pour les professionnels de santé qui doivent les appliquer scrupuleusement.

En outre, il n'existe aucune disposition complémentaire dans la partie réglementaire du code de la santé publique venant compléter principalement les articles L.1110-5-1 et L.1110-5-2 du code de la santé publique portant sur la sédation. Cette absence de précisions dans la partie réglementaire correspondante, qui aurait supposé la création d'un article réglementaire R.1110-5-2 pour la procédure collégiale, vient conforter la problématique de l'absence de définition précise de la sédation profonde et continue, ce qui constitue une véritable limite en termes de précisions sur cette problématique pourtant difficile d'appréhension. Cette omission des autorités chargées d'y pourvoir à titre réglementaire est discutable. Elle a pour effet de laisser les professionnels de santé interpréter des textes législatifs, à la base vagues et insuffisants sur la notion de sédation profonde et continue jusqu'au décès. Des risques de dérives importants peuvent se développer vers une pratique euthanasique prohibée en France, ce qui constitue une

situation d'insécurité importante pour les professionnels de santé pratiquant la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Toutefois, le code de déontologie médicale, inséré dans la partie réglementaire du code de la santé publique, apporte à l'article R.4127-37-3 du code de la santé publique plusieurs précisions, apportées par le décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie dont certaines ont été modifiées par le décret n°2017-499 du 6 avril 2017, portant sur les conditions de la mise en œuvre du patient en termes de motivation du recours à la sédation, d'inscription de la motivation dans le dossier du patient, de directive anticipées, de procédure collégiale, de témoignage de la volonté du patient hors d'état de s'exprimer, d'information de la personne de confiance, de la famille et des proches du recours à la sédation. Monsieur Léonetti, le 28 novembre 2008, lors du rapport d'information n°1287 au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie¹³⁶ précisa à cet égard qu'« il est à souligner que la rédaction de cette disposition réglementaire, ayant valeur de décret en Conseil d'Etat, a été faite sur proposition du Conseil national de l'ordre des médecins conformément à l'article L.4127-1 du code de la santé publique ». Ces dispositions s'avèrent pertinentes dans la mesure où les professionnels de santé restent attentifs aux règles exposées par le code de déontologie médicale. Elles peuvent, par conséquent, constituer un moyen de les rendre plus attentifs au dispositif légal portant sur la sédation. Toutefois, les conditions de leur mise en œuvre, envisagées par la loi, ne sont pas explicitement reprises. Il est seulement fait mention aux articles L.1110-5-1, L.1110-5-2 et L.1111-4 du code de la santé publique, ce qui peut constituer une limite à la mise en œuvre des conditions légales de la sédation profonde et de leur respect par les professionnels de santé. Aussi et surtout, le code de déontologie, si important soit-il ne constitue pas un appareil réglementaire suffisant pour assurer une protection adéquate des patients. En termes de cohérence réglementaire opérée dans le code de la santé publique, il ne saurait seul intégrer les dispositions réglementaires d'un article de loi renvoyant à des dispositions réglementaires communes comme cela est mentionné explicitement à l'article L.1110-5-2 du code de la santé publique concernant la procédure collégiale envisagée lors de la sédation profonde. Cette limite est d'autant plus marquante que les praticiens sont directement impliqués et concernés par la procédure collégiale, ce qui peut remettre en cause la partialité du texte dans sa rédaction et dans le choix de la terminologie. Dans ce sens, la Cour européenne des droits de l'homme, dans un arrêt du 14 mai 2013 *Gross c/Suisse* a, à propos de l'encadrement suisse du suicide assisté, a considéré que les normes déontologiques en la matière manquent de précision et que le suicide assisté doit être encadré par des normes légales et non pas déontologiques¹³⁷.

¹³⁶ Rapport n°1287 : <http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i1287-t1.asp>

¹³⁷ CEDH 14 mai 2013, *Gross c/ Suisse*, n° 67810/10: D. 2013. 1277, obs. Puppink; *AJ fam.* 2013. 329, obs. Dionisi-Peyrusse.

I.2-2 Les dispositions relatives à la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès à envisager dans le contexte global de la fin de vie

Les dispositions relatives à la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès nécessitent d'être appréhendées et appréciées dans un dispositif légal global portant sur la fin de vie afin de mieux aborder ensuite les règles précises qui gouvernent cette pratique médicale.

A – Le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès

Le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès réunit plusieurs droits complémentaires et liés les uns par rapport aux autres. Il en est du droit à une fin digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance (1), du droit de recevoir les traitements et les soins les plus appropriés (2), du droit spécifique aux soins palliatifs et à l'accompagnement (3) et du droit d'en bénéficier autant en établissement qu'à domicile (4).

1 – Le droit à une fin digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance

Le droit à une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Selon l'alinéa 2 de l'article L.1110-5 du code de la santé publique, « toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté ». Le législateur insiste sur la nécessité d'une prise en charge réelle et compassionnelle des personnes en fin de vie aux fins d'atténuer la souffrance par le meilleur apaisement possible. Ce droit est d'autant plus fort qu'il est associé à la dignité, « fin de vie digne », ce qui renvoie au principe de dignité humaine énoncé à l'article 16 du Code civil : « La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie » et à l'article L.1110-2 du code de la santé publique : « La personne malade a droit au respect de sa dignité ». Le fait que « toute personne » ait le droit d'avoir une fin de vie digne suppose nécessairement l'égalité d'accès et l'absence de toute discrimination de quelque nature que ce soit. L'article L.1110-3 du code de la santé publique dispose à cet effet que « aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès (...) aux soins ». Les professionnels de santé sont directement impliqués dans l'application de ce droit et sont tenus de mettre en œuvre tous les moyens dont ils disposent. Ils sont tenus d'apporter des soins consciencieux, dévoués et fondés sur les données acquises de la science en faisant appel, le cas échéant, en cas de besoin, à des tiers compétents¹³⁸. En toute circonstance, le meilleur apaisement possible de la souffrance est dans

¹³⁸ Article R.4127-32 du code de la santé publique (code de déontologie médicale) : « Dès lors qu'il a accepté de répondre à une demande, le médecin s'engage à assurer personnellement au patient des soins consciencieux, dévoués et fondés sur les données acquises de la science, en faisant appel, s'il y a lieu, à l'aide de tiers compétents ».

la continuité de l'article L.1110-5-3 du code de la santé publique selon lequel « Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée ». La personne en fin de vie, en souffrance, doit ainsi bénéficier de traitements et de soins appropriés et adaptés. La sédation constitue un traitement spécifique et adapté, destiné à soulager la souffrance. Le moment, les conditions, l'anticipation, notamment par des directives anticipées, les modalités sont envisagées pour répondre à la souffrance personnelle, individualisée de chaque patient. Les médecins doivent rester d'autant plus attentifs que l'article R.4127-2 du code de la santé publique (code de déontologie médicale) dispose que « le médecin, au service de l'individu et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité ».

2 – Le droit de recevoir les traitements et les soins les plus appropriés

Le droit de recevoir les traitements et les soins les plus appropriés. L'article L.1110-5 du code de la santé publique pose le principe général selon lequel : « Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir, sur l'ensemble du territoire, les traitements et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées ». Cette disposition est importante dans le cadre de la sédation profonde et continue. Elle impose en effet que toute personne, susceptible d'y avoir recours, « compte tenu de son état de santé », puisse bénéficier, sur l'ensemble du territoire, des traitements les plus appropriés, dont l'efficacité est reconnue pour parvenir à une altération de la conscience jusqu'au décès. Cette disposition impose aux pouvoirs publics de doter suffisamment les établissements de santé en personnels qualifiés, matériels et traitements pour y parvenir. A défaut, leur responsabilité est susceptible d'être engagée, responsabilité administrative dans le cadre de l'Etat et des établissements publics hospitaliers, mais aussi responsabilité civile dans les établissements privés, tels que les cliniques. Ces obligations interviennent dans le cadre de la pratique médicale en ambulatoire où, de plus en plus de personnes reçoivent des soins palliatifs à domicile. Par ailleurs, cette disposition ajoute deux obligations cumulatives : la « meilleure sécurité sanitaire » et le « meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées ». A ce titre, ce n'est pas parce qu'une personne est en fin de vie que, pour autant, les conditions de sécurité sanitaire doivent être moindres. Toutes les dispositions doivent être prises pour qu'elles demeurent optimales. Il en est de même du meilleur apaisement possible de la souffrance. A tous les niveaux, que ce soit au niveau ministériel, en ARS, en établissement, dans les services, en ambulatoire, l'ensemble des mesures doivent être prises pour que les patients puissent bénéficier de ces garanties. Ceci nécessite la mise de moyens effectifs pour y parvenir, ce qui justifie une appréhension personnalisée de chaque personne en état de souffrance puisque chaque individu a une perception corporelle et mentale différente à l'égard de celle-ci. La difficulté est que le législateur n'apporte aucune précision dans cet article sur la signification même de la notion de souffrance, laquelle peut être graduée, ressentie et exprimée différemment selon les individus et, par conséquent, prise en charge différemment d'un patient à l'autre. Il en est de même de la douleur¹³⁹ non définie et susceptible d'être ressentie très différemment d'un individu à un autre. Le recours aux connaissances médicales avérées constitue un élément de protection en ce que les professionnels de santé, mais

¹³⁹ F. Vialla, « Le regard d'un juriste - *Hypnos* ou *Thanatos* ? », RGDM. 2016, 101.

aussi les établissements doivent tout mettre en œuvre pour connaître le dernier état des connaissances médicales pour faire face à la souffrance en vue d'un meilleur apaisement possible.

3 – Le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, acte médical ultime à l'occasion des soins palliatifs

Le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, acte médical ultime à l'occasion des soins palliatifs. En vertu de l'article L.1110-9 du code de la santé publique, « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ». Les soins palliatifs sont définis par l'article L.1110-10 du code de la santé publique. Ils sont « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ». Ils sont les soins n'ayant plus l'objectif de soigner au sens thérapeutique la personne devenue incurable, soit en raison du développement trop important de sa maladie, soit en raison de l'absence de thérapeutiques actives. A défaut de thérapeutiques, d'autres soins, palliant aux substances et traitements actifs, doivent être envisagés.

Contrairement à la croyance commune selon laquelle les soins palliatifs sont exclusivement liés à la fin de la vie, il est important de les appréhender dans un champ plus important, intégrant la prise en charge des personnes pour lesquelles il n'existe aucun traitement thérapeutique efficace, comme par exemple, celles atteintes de maladies orphelines. Cette appréhension permet alors d'ouvrir le champ des soins palliatifs à des soins de longue durée lorsque des personnes sont atteintes de maladies incurables dès leur naissance ou leur plus jeune âge. Elle justifie des soins palliatifs pouvant durer des années.

Aussi, à travers les différentes pratiques médicales envisagées à l'occasion des soins palliatifs, la sédation profonde et continue, provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès, en constitue l'ultime facette, plus orientée vers une autre phase : la fin de vie. Elle se place dans l'hypothèse d'une personne en fin de vie et dont les conditions du recours aux moyens de la sédation sont réunies : affection grave et incurable, pronostic vital engagé, souffrances réfractaires aux traitements, obstination déraisonnable. A défaut, la personne doit être maintenue en soins palliatifs sans recours à la sédation profonde et continue. Cette distinction est importante puisqu'elle permet de considérer que la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès constitue la pratique médicale ultime en termes de soins palliatifs. Les professionnels de santé doivent être en mesure d'opérer une différenciation entre les différents types de soins palliatifs, ce qui reste en pratique malaisé puisque la sédation profonde et continue, non explicitement définie par le législateur, reste difficile à appréhender. *A minima*, elle doit être envisagée comme le soin palliatif ultime en ce qu'il provoque l'altération de la conscience de la personne jusqu'au décès. Pour ce faire, ceci suppose de la part des professionnels de santé de rester attentifs aux conditions de la mise en œuvre de la sédation, qui, si elles ne sont pas réunies doivent les conduire à proposer à la personne d'autres moyens palliatifs. En effet, il serait inhumain de laisser la personne, en souffrances, sans soins, sans accompagnement. Ce n'est pas parce que la sédation est rejetée que le patient doit être abandonné. Bien au contraire, des alternatives à la sédation, non encore possible, doit être trouvées pour tenter de limiter la douleur physique et morale. En la matière, bien que le droit ne prévoit pas de disposition particulière, la pratique médicale doit rester

particulièrement vigilante en recherchant par tous les moyens des alternatives. Il en va de la dignité de la personne.

4 – Le droit fondamental à la protection à la santé par l'égal accès aux soins de sédation profonde et continue

L'égal accès aux soins de sédation. L'article L.1110-1 du code de la santé publique pose le droit fondamental à la protection de la santé qui doit « être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne ». Pour ce faire, le même article prévoit que « les professionnels, les établissements et réseaux de santé (...) contribuent à (...) garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible ». Cette exigence légale de l'accès aux soins est applicable pour la sédation pour les personnes en fin de vie. Par conséquent, toutes les mesures doivent être prises d'un point de vue pratique pour prendre en considération cette obligation légale. Ceci, nécessite de la part des établissements de santé, des services hospitaliers, des réseaux de soins, ainsi que des professionnels de santé, une correcte connaissance de leurs obligations légales en matière de sédation et la recherche de moyens permettant de déployer les moyens de la mettre en œuvre.

L'absence de discriminations aux soins de sédation. Par ailleurs, en vertu de l'article L.1110-3 du code de la santé publique « aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins ». Cette mesure trouve à s'appliquer dans le domaine de la sédation. En effet, aucune discrimination de quelque nature que ce soit n'est possible, ce qui suppose, là aussi, une attention de la part des établissements et des soignants. Dans ce sens, l'article R.4127-7 du code de la santé publique (code de déontologie médicale) apporte des précisions intéressantes : « Le médecin doit écouter, examiner, conseiller ou soigner avec la même conscience toutes les personnes quels que soient leur origine, leurs mœurs et leur situation de famille, leur appartenance ou leur non-appartenance à une ethnie, une nation ou une religion déterminée, leur handicap ou leur état de santé, leur réputation ou les sentiments qu'il peut éprouver à leur égard. Il doit leur apporter son concours en toutes circonstances. Il ne doit jamais se départir d'une attitude correcte et attentive envers la personne examinée ». Il est fait notamment référence à l'état de santé. Ce n'est pas parce qu'une personne est en fin de vie, avec un état déficient, qu'elle ne peut pas disposer de tous les soins qui justifient au moins une meilleure qualité de fin de vie.

5 – Le droit à la sédation profonde et continue en établissement et à domicile

Le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès en établissement et à domicile. Il ne faudrait pas que les lieux de réalisation des soins palliatifs constituent un obstacle à leur accessibilité. Aussi, afin d'éviter ce risque le législateur a prévu deux dispositions. L'article L.1110-5 du code de la santé publique mentionne que « toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence que celui-ci requiert, le droit de recevoir, sur l'ensemble du territoire, les traitements et les soins les plus appropriées (...). A ceci s'ajoutent l'article L.1110-10 du même code selon lequel: « les soins palliatifs sont les soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile » et, tout particulièrement, l'article L.1110-5-2 qui dispose que : « A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du I de l'article L.312 du code de l'action sociale et des familles ». Les soins palliatifs,

dont la sédation profonde et continue jusqu'au décès, sont réalisés au sein des établissements publics et privés de santé, pas seulement dans des unités spécifiques de soins palliatifs, mais aussi dans l'ensemble des services médicaux de prise en charge des patients, que ce soit en réanimation, en urgence, dans des services spécialisés en termes de maladies chroniques graves, notamment dans les services en oncologie ou en cardiologie, mais aussi dans les services de médecine classique.

Doit aussi être envisagée la pratique de soins palliatifs au domicile du patient, ainsi que dans les établissements d'hébergement pour les personnes âgées dépendantes (EHPAD). Cette conception élargie des lieux de réalisation des soins palliatifs suppose que le personnel des services ou les équipes de soins à domicile soient suffisamment formées et équipées. De même, l'organisation doit aussi prévoir toutes les mesures nécessaires pour l'accompagnement de la personne en fin de vie, notamment concernant le processus de décision de la sédation profonde et continue, les conditions de réalisation et de mise en œuvre de celle-ci.

Si recevoir une sédation profonde et continue jusqu'au décès est rattaché à différents droits protecteurs de la personne, elle nécessite le respect de différentes conditions légales qui en limitent son accès.

B – La mise en œuvre de la limitation ou de l'arrêt des traitements afin d'éviter l'obstination déraisonnable et celle d'une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès¹⁴⁰

L'approche globale nécessaire de l'article L.1110-5-2 du code de la santé publique. L'article L.1110-5-2 du code de la santé publique dispose que : « à la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue, provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants : 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ; 2° Lorsque la décision du patient, atteint d'une affection grave et incurable, d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ». Il ajoute, par ailleurs, que « lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté, et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L.1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associés à une analgésie », « La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux

¹⁴⁰ En raison de la complexité des dispositions législatives et réglementaires dans le cadre de la limitation et l'arrêt des traitements pour obstination déraisonnable et dans celui de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, sont reproduits les articles en début des développements permettant de mieux appréhender les différentes règles envisagées pour ces interventions.

alinéas précédents sont remplies ». La reprise intégrale de cet article s'avère nécessaire puisqu'il doit s'apprécier globalement. Plusieurs éléments sont à relever. Le premier est qu'il convient de distinguer la décision de limitation ou d'arrêt des traitements afin d'éviter l'obstination déraisonnable de celle portant sur la sédation, tout en appréhendant le patient apte ou non à exprimer sa volonté (1). Le second est l'implication floue du médecin, accompagné par l'équipe collégiale, dans le processus décisionnel de la sédation (2). Le troisième est qu'il est nécessaire de bien délimiter l'objet de la sédation profonde et continue jusqu'au décès qui s'avère, d'un point de vue législatif, flou et incertain (3). Le quatrième est qu'il convient de distinguer la demande de sédation éminente pour souffrance réfractaire, de la demande de sédation pour souffrance potentielle insupportable (4). Le cinquième est l'appréciation des éléments justificatifs de la sédation en termes d'affection, de souffrance et de pronostic (5).

1 – Les incertitudes portant sur les notions clés utilisées lors de la limitation et l'arrêt des traitements pour obstination déraisonnable et de la sédation profonde et continue jusqu'au décès

L'obstination déraisonnable, une notion aux contours incertains. L'obstination déraisonnable renvoie à des soins thérapeutiques « inutiles, » « disproportionnés », « ayant pour effet le seul maintien artificiel de la vie ». Les professionnels de santé peuvent se trouver démunis à l'égard de la qualification, par exemple, d'un soin disproportionné. A partir de quels critères est-il possible de considérer qu'un soin est proportionné ou disproportionné ? Comment apprécier l'utilité d'un soin ? en se basant uniquement sur l'effet thérapeutique ?, ses résultats ? Des appréciations, interprétations différentes, variées, multiples, subjectives peuvent être envisagées au détriment de la « sérénité » et de la « dignité » des patients. Elles peuvent aussi porter atteinte à la sérénité des professionnels de santé qui peuvent se trouver mal à l'aise à l'occasion de l'interprétation des règles de droit, qui au lieu de les éclairer et de les guider, sont susceptibles de les dérouter, de les paralyser dans l'exercice de leur pratique, pourtant si difficile lorsqu'il s'agit d'envisager l'arrêt des traitements thérapeutiques, ce qui oriente irrémédiablement la personne vers sa fin de vie. Si l'obstination justifie d'arrêter tout traitement thérapeutique inefficace, devenant de l'obstination déraisonnable justifiant le passage aux soins palliatifs, pour autant, elle n'ouvre pas automatiquement la voie de la sédation profonde et continue. Cette dernière n'est envisageable qu'en cas de souffrance insupportable d'une maladie grave et incurable avec un pronostic vital à court terme ou en cas de susceptibilité d'une souffrance insupportable en cas de traitement. Les professionnels de la santé doivent, là aussi, être en mesure de connaître les conditions de ces dispositifs législatifs afin de mieux appréhender, pour leurs patients, les possibilités d'accès à la sédation profonde et continue dans le cadre de l'obstination déraisonnable, mais aussi les restrictions à cette pratique.

L'objet flou de la notion juridique de sédation. Le législateur n'apporte aucune définition de ce qu'est une « sédation profonde et continue »¹⁴¹. Le Conseil d'Etat, à l'occasion de son étude de 2018, précise que « la loi Claeys-Leonetti n'a pas défini la notion de sédation profonde et

¹⁴¹ Cette absence de définition légale n'est pas nouvelle. Déjà à l'occasion de son rapport du 9 avril 2009 sur « la révision des lois de bioéthique », le Conseil d'Etat avait précisé que « la notion de sédation n'a pas de contenu médical précis. Au sens propre, ce terme est synonyme d'apaisement, d'atténuation de la douleur ; il est aujourd'hui utilisé pour définir le cas où le patient est mis par des moyens médicamenteux dans l'état de ne plus avoir conscience de sa situation, ce qui peut aller, selon les moyens utilisés, de la mise en sommeil au placement en coma artificiel. Cette dernière situation, que l'on qualifiera de sédation profonde, entretient des rapports complexes avec l'arrêt de traitement, comme le souligne le rapport parlementaire d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 (p. 204-216) », CE, <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/094000288.pdf>

continue, qui n'a pourtant pas de contenu médical précis. Le terme sédation est synonyme d'apaisement, d'atténuation de la douleur ; le terme « profond » signifie que la sédation vise à une suspension de la conscience du malade, que ce dernier soit mis en sommeil ou placé en coma artificiel ; la sédation est continue car elle se poursuit jusqu'à la survenue de la mort »¹⁴². En dépit de ces indications apportées par le Conseil d'Etat, les questions suivantes se posent : à partir de quels critères est-il possible d'appréhender la profondeur d'une sédation ? Comment la circonscrire ?, avec quels moyens ?, Comment s'assurer qu'elle est continue ? La partie réglementaire n'introduit pas plus de précisions, ce qui laisse au final au médecin, en charge du patient, de décider des critères sur lesquels il se fonde. L'absence de critères objectifs pose le risque majeur d'appréhensions variées d'un médecin à un autre, ce qui peut mener à des pratiques hétérogènes au détriment de la protection des patients. Le fait que certains soient pris en charge par une sédation, et d'autres pas, risque de générer des différences, des inégalités et des discriminations entre les patients résultant de l'interprétation floue de cette notion.

L'altération de la conscience malaisée mise en place par la sédation difficile à appréhender et à mesurer. La même difficulté se pose à propos de l'interprétation de l'altération de la conscience qui, faute de critères objectifs posés dans une définition légale ou réglementaire, peut être appréciée et gérée différemment puisqu'elle est laissée à la libre interprétation et à la subjectivité de chaque professionnel de santé. Les médecins peuvent par conséquent se sentir mal à l'aise, voir même hésiter à pratiquer la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès sur leurs patients, au risque, là-aussi, d'engendrer des différences, inégalités et discriminations.

Les supports de la HAS et de la SFAP, une aide professionnelle qui reste limitée juridiquement. Des supports d'accompagnement professionnel tels que ceux apportés par la Haute autorité de santé (HAS) et ceux de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), existent, mais leur portée reste relative et limitée. Ces textes n'ont en effet pas de valeur réglementaire et ne sont pas rédigés tels quels. Ils sont donc d'autant plus subjectifs et interprétables. A ce titre, des supports d'accompagnement à l'intention des professionnels de santé, bien qu'ils présentent un intérêt pratique indiscutable, s'avèrent insuffisants pour guider le médecin dans ses décisions médicales¹⁴³.

2 – La liberté d'appréciation du médecin, son indépendance et sa qualité professionnelles indispensables lors de la décision de l'arrêt des traitements afin d'éviter l'obstination déraisonnable et celle portant sur la sédation

L'implication décisive du médecin. Bien que le praticien ne soit pas explicitement visé dans le corpus législatif et le soit un peu plus dans le corpus réglementaire, force est de constater que son implication est essentielle lors de la limitation ou l'arrêt des traitements afin d'éviter une obstination déraisonnable et celle portant sur la sédation dans la mesure où ces deux actes sont des actes médicaux à part entière. Ils se font par conséquent sous la responsabilité du médecin dans le cadre de la relation médicale classique, nécessitant des obligations majeures, telles que notamment l'information du patient et le recueil de son consentement.

¹⁴² CE, Etude 2018, p.122.

¹⁴³ Sur des développements plus approfondis sur cette question : I.2-4.

La liberté d'appréciation du médecin indispensable pour apprécier la situation unique, singulière et particulière de chaque patient. La liberté d'appréciation reste essentielle de la part de tout médecin qui doit appréhender chaque patient en considération non seulement de sa situation physique, mais aussi mentale, ainsi que de son environnement social, culturel, familial. Cette liberté médicale est essentielle et ne saurait être restreinte de quelque manière que ce soit puisque toutes les décisions médicales supposent la mise en avant de l'intérêt et de la protection du patient. Dans ce sens, l'article R.4127-8 du code de la santé publique (code de déontologie médicale) précise que « dans les limites fixées par la loi et, compte-tenu des données acquises de la science, le médecin est libre de ses prescriptions qui seront celles qu'il estime les plus appropriées en la circonstance »

L'indépendance professionnelle du praticien lors que la pratique des actes de fin de vie en termes d'arrêt des traitements pour obstination déraisonnable et de mise en place de la sédation. Par nature, la fin de vie constitue une situation d'une grande vulnérabilité pour la personne malade. A ce titre, elle doit être d'autant plus protégée contre tout risque de dérives. L'article R.4127-5 du code de la santé publique (code de déontologie médicale) dispose à cet effet que « le médecin ne peut aliéner son indépendance professionnelle sous quelque forme que ce soit ». Par conséquent, le professionnel de santé, lorsqu'il envisage la sédation profonde et continue de son patient, doit agir de manière exclusive pour cette finalité. Il ne saurait être détourné par d'autres finalités et pressions, qu'elles viennent de l'établissement, du service ou encore des familles qui, pour des motifs financiers, pourraient insister sur une mise en œuvre avancée par exemple de la sédation.

La formation préalable et continue du praticien, une condition indispensable pour la pratique médicale dans le cadre de l'arrêt des traitements pour obstination déraisonnable et la mise en place de la sédation. Tout médecin est astreint d'être à jour en terme de formation pour l'exercice de sa pratique médicale. Dès lors qu'il se spécialise dans le domaine de la fin de vie, particulièrement lorsqu'il prend en charge des personnes pour lesquelles sont envisagées l'arrêt des traitements pour obstination déraisonnable et la mise en place de la sédation profonde jusqu'à la mort, il lui faut acquérir les connaissances médicales indispensables dans ces domaines. En outre, des raisonnements éthiques et la connaissance des dispositions juridiques sont d'autant plus recommandés qu'il convient, au-delà de la prise en charge médicale classique, d'aborder avec les patients leur fin de vie, ce qui justifie une approche humaniste. Il est aussi nécessaire de connaître leurs obligations juridiques et les responsabilités qui leur sont imputables pour prendre un maximum de précautions pour éviter tout contentieux.

3 – La mise en œuvre de la limitation ou de l'arrêt des traitements afin d'éviter l'obstination déraisonnable et celle portant sur la sédation

Le dispositif normatif, à la fois législatif et réglementaire, distingue deux types de décisions en lien avec la sédation. Le premier concerne la limitation ou l'arrêt des traitements (I), le second porte sur la mise en œuvre de la sédation (II). A chaque fois, doit être prise en considération la capacité du patient apte ou pas à exprimer sa volonté.

Réflexion préalable sur l'aptitude ou pas à exprimer sa volonté. Le législateur, que ce soit pour la décision de limitation ou d'arrêt des traitements pour éviter l'obstination déraisonnable, ou pour celle portant sur la sédation, ne se réfère pas explicitement à la capacité juridique telle qu'elle est envisagée dans le Code civil. Classiquement en droit commun, la personne, disposant

de la pleine capacité juridique, n'est protégée par aucune mesure de protection juridique, que ce soit la sauvegarde de justice, la curatelle ou encore la tutelle. Elle n'est pas, à ce titre, représentée. Or, le législateur introduit ici une distinction différente entre les personnes aptes ou pas à exprimer leur volonté pour la demande de limitation et d'arrêt des traitements pour éviter l'obstination déraisonnable et la sédation profonde. Il est alors envisageable d'imaginer qu'une personne, officiellement juridiquement capable, ne le soit plus dans les faits en raison des importantes douleurs ne la mettant plus dans des conditions suffisantes lui permettant, non seulement de s'exprimer mais, au préalable, de réfléchir posément à l'information médicale préalable qui lui a été communiquée sur sa situation. Cette distinction permet ainsi opportunément de renforcer la protection des personnes juridiquement capables, mais incapables de fait dans les situations envisagées préalablement. Se pose alors la question de savoir si les personnes juridiquement protégées, placées sous sauvegarde de justice ou sous curatelle, aptes à exprimer leur volonté devraient être écoutées puisque c'est l'aptitude de fait qui est prise en considération, plus que l'aptitude de droit. Dans le cas d'une personne placée sous tutelle, l'inaptitude de droit rejoint l'inaptitude de faire, ce qui suppose un renforcement de la protection de la personne en la plaçant d'office dans la catégorie des personnes inaptes à exprimer leur volonté.

I – La décision de l'arrêt des traitements résultant d'une obstination déraisonnable

L'énoncé des dispositions législatives et réglementaires. L'article L.1110-5-1 du code de la santé publique dispose que « les actes mentionnés à l'article L.1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire ». L'article R.4127-37-2 du code de la santé publique (code de déontologie médicale) apporte d'importantes précisions dans cette hypothèse. Il expose ainsi que « I – La décision de limitation ou d'arrêt de traitement respecte la volonté du patient antérieurement exprimée dans les directives anticipées. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés, au titre du refus d'une obstination déraisonnable, ne peut être prise qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article L.1110-5-1 et dans le respect des directives anticipées et, en leur absence, après qu'a été recueilli auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient. II – Le médecin en charge du patient peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire à la demande de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches. La personne de confiance ou, à défaut la famille ou l'un des proches est informé, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale. III – La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale. Cette procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile. Lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, selon les cas, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation. IV – La décision de limitation ou d'arrêt de

traitement est motivée. La personne de confiance, ou, à défaut, la famille ou l'un des proches du patient est informé de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. La volonté de limitation ou d'arrêt de traitement exprimée dans les directives anticipées ou, à défaut, le témoignage de la personne de confiance, ou de la famille ou de l'un des proches de la volonté exprimée par le patient, les avis recueillis et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient ».

Doit être distinguée la décision de l'arrêt des traitements résultant d'une obstination déraisonnable par la personne en état d'exprimer sa volonté, de la décision médicale de l'arrêt des traitements résultant d'une obstination déraisonnable pour une personne hors d'état d'exprimer sa volonté

a) *La décision personnelle de l'arrêt des traitements résultant d'une obstination déraisonnable par la personne en état d'exprimer sa volonté*

La demande exclusive de la personne en état d'exprimer sa volonté lors de la décision de l'arrêt des traitements afin d'éviter toute obstination déraisonnable. L'article L.1110-5-1 du code de la santé publique mentionne que les actes résultant d'une obstination déraisonnable « peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient ». En précisant la « volonté » de la personne, le législateur renvoie à son consentement. A ce titre, l'article R.4127-36 du code de la santé publique (code de déontologie médicale) dispose que « le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas ». En revanche, l'article L.1110-5-1 du code de la santé publique n'apporte aucune précision portant sur la relation médicale en vertu de laquelle le médecin explique, par l'information, que les traitements envisagés relèvent désormais de l'obstination déraisonnable et préconise leur limitation ou leur arrêt. A ce titre, l'article L.1111-2 du code de la santé publique mentionne que « I – Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent, ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Elle est également informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet, notamment lorsqu'elle relève de soins palliatifs au sens de l'article L.1110-10, les soins sous la forme ambulatoire ou à domicile. Il est tenu compte de la volonté de la personne de l'une de ces formes de prise en charge (...). Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser ». Ce n'est que par cette information médicale préalable que le patient est en mesure d'exprimer son consentement, c'est-à-dire de manifester sa « volonté » de l'arrêt des traitements thérapeutiques corrélés à une obstination déraisonnable. Cette omission est regrettable puisque la relation médicale est occultée. Il en est de même du colloque singulier, pourtant si important dans l'hypothèse d'un patient en fin de vie pour lequel l'arrêt des traitements est justifié par le fait que ceux-ci ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis afin d'éviter une obstination déraisonnable. En outre, l'article L.1111-2 du code de la santé publique ajoute qu'« en cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen ». La délivrance de l'information est ainsi cruciale pour le praticien. Il pourrait voir sa responsabilité engagée en cas d'absence de celle-ci, alors même qu'elle n'est pas explicitement imposée à l'article L.1110-5-1 du code de la santé publique, hypothèse envisageable dans un domaine aussi sensible que la fin de vie, à l'exemple de l'affaire Vincent Lambert.

La question en-suspend d'un point de vue législatif de la prise de décision avec le médecin de l'arrêt des traitements thérapeutiques en cas d'obstination déraisonnable. En outre, se pose la question de savoir si la décision de l'arrêt des traitements thérapeutiques relève du patient avec son médecin dans la lignée de l'article L.1111-4 du code de la santé publique qui dispose que « toute personne, prend, avec le professionnel de santé, et compte-tenu des informations et préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ». Cette situation est ambiguë dans le cas d'un patient qui refuserait l'arrêt des traitements thérapeutiques dans le cas d'une situation d'obstination déraisonnable. En principe, le médecin ne peut aller à l'encontre la décision du patient conformément à l'article L.1111-4 du code de la santé publique précisant que « le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité ». Reste à savoir si cette disposition législative, prévue pour le cas du refus du traitement, devrait être interprétée *a contrario* dans le cas d'un patient refusant d'arrêter un traitement thérapeutique en cas d'obstination déraisonnable.

La question en-suspend de l'intervention du médecin à l'issue d'une procédure collégiale. Alors que l'article R.4127-37-2 du code de la santé publique prévoit cette hypothèse pour le cas d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, rien n'est précisé dans le cas d'une personne en état d'exprimer sa volonté. Cette omission est dans une certaine mesure logique puisque l'article L.1110-5-1 du code de la santé publique s'en tient à l'unique volonté de la personne de limiter ou d'arrêter un traitement thérapeutique en cas d'obstination déraisonnable. En omettant de préciser l'action du médecin, ni le texte législatif, ni le texte réglementaire n'apportent de mention sur la procédure collégiale venant en support de la décision médicale. Cette omission est fortement discutable dans la mesure où le patient malade, en fin de vie, dont les traitements thérapeutiques sont sans effets et mènent à une obstination déraisonnable, est laissé dans la solitude concernant la décision d'arrêter les traitements. Il n'est ni accompagné *a priori* par le médecin, ni *a fortiori* par l'équipe collégiale, venant accompagner le praticien dans la décision médicale de l'arrêt des traitement thérapeutiques. Il aurait été pertinent que le législateur distingue clairement, dans un premier temps, la décision médicale de l'arrêt des traitements thérapeutiques n'ayant plus aucun effet, sinon que de produire l'obstination déraisonnable, ce qui aurait supposé la mise en œuvre de la procédure collégiale, puis, dans un second temps la décision individuelle de la personne ayant été informée par le professionnel de santé et exprimant alors sa volonté en connaissance de cause.

b) *La décision du médecin de l'arrêt des traitements résultant d'une obstination déraisonnable par le médecin à l'issue d'une procédure collégiale dans le cas d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté*

Le principe d'une décision médicale, de la limitation ou de l'arrêt des traitements, prise par le médecin en charge de la personne pour qui la poursuite des traitements entraînerait une obstination déraisonnable. L'article L.1110-5-1 du code de la santé publique ne vise pas expressément le médecin en tant que responsable de la décision médicale de limitation ou d'arrêt des traitements dont la poursuite risquerait d'entraîner une obstination déraisonnable. Il est seulement mentionné : « ils peuvent être suspendus (...) à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire ». En revanche, l'article R.4127-37-2 du code de la santé publique (code de déontologie médicale) est beaucoup plus précis et explicite, lequel mentionne: « III – La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale ». Il est éminemment contestable que la partie législative ne mentionne pas expressément que la décision est prise par le médecin. Le texte législatif devrait

par conséquent être clarifié et complété. Il est en effet discutable que ce soit un texte réglementaire, de surcroît le code de déontologie, qui précise cette obligation médicale si importante du praticien. Le choix d'une telle prérogative relève exclusivement du choix du législateur et ne saurait trouver de légitimité dans un autre texte, y compris réglementaire tel que le code de déontologie médicale et ce même si, le Conseil d'Etat, à l'occasion du recours de l'Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébrolésés (UNAFTC), le 6 décembre 2017, rejetant la demande d'annulation du décret n°2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, reconnaît explicitement le rôle important du médecin¹⁴⁴. A ce titre, il est important que le législateur intervienne expressément pour donner une véritable reconnaissance et légitimité au médecin en tant que décisionnaire de la limitation ou de l'arrêt des traitements susceptibles de mener à une obstination déraisonnable. Une telle prérogative est d'autant plus légitime qu'elle s'insère dans les attributions médicales classiques du médecin qui, au terme d'un diagnostic, décide du ou des traitements qu'il préconise et qu'il propose ensuite au patient apte à donner son consentement après lui avoir délivré une information suffisante. Dans cette situation particulière, le patient n'étant pas en état d'exprimer sa volonté, le praticien prend seul la décision. La jurisprudence va dans ce sens puisque le Conseil d'Etat, le 19 juillet 2017, M. L. et autres, a considéré que « les décisions de limiter ou d'arrêter les traitements dont la poursuite traduirait une obstination déraisonnable (...) sont prises par le médecin en charge du patient et ne peuvent être mises en œuvre que par ce même médecin ou sous sa responsabilité »¹⁴⁵. Pour ce faire, il est accompagné dans sa réflexion par une équipe collégiale qui l'accompagne *via* la procédure collégiale. A ce titre, selon un arrêt du Conseil d'Etat en date du 14 février 2014, lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision de limiter ou d'arrêter un traitement au motif que sa poursuite traduirait une obstination déraisonnable ne peut, s'agissant d'une mesure susceptible de mettre en danger la vie du patient, être prise par le médecin que selon la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et des règles de consultation fixées par le code de la santé publique, dans le respect, en tout état de cause, de la dignité du patient et en lui dispensant des soins palliatifs¹⁴⁶.

La procédure collégiale instituée pour accompagner le médecin dans sa décision de limiter ou de mettre fin aux traitements thérapeutiques. Cette procédure est obligatoire dans la mesure où l'article R.4127-37-2 du code de la santé publique précise que la décision « ne peut être prise qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article L.1110-5-1 ». Elle est demandée, soit par le médecin lui-même, soit par la personne de confiance, ou à défaut, de la famille ou de l'un des proches. La personne est ainsi protégée par la procédure collégiale, le médecin ne pouvant pas se soustraire à cette obligation l'incitant ainsi à agir dans le cadre d'une procédure de concertation. Par conséquent, il doit rester attentif et être à l'écoute de ce qu'expriment les membres de l'équipe médicale dans la mesure où ceux-ci sont particulièrement proches de la personne en fin de vie. A ce titre, ils sont à même de pouvoir rapporter des éléments dont le médecin n'aurait pas nécessairement connaissance. Cette procédure collégiale est par

¹⁴⁴ CE, 1^{ère}, 6^{ème} chambres réunies, 06/12/2017, *Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébrolésés (UNAFTC)*, 403944, <https://www.legifrance.gouv.fr/ceta/id/CETATEXT000036157833/>

¹⁴⁵ CE, le 19 juillet 2017, M. L et autres, n° 402472 et 403377 ; Il a par ailleurs ajouté que « dans le cas où le médecin qui a pris une telle décision n'est plus en charge du patient à la date où cette décision peut commencer à être mise en œuvre, la décision en cause cesse de produire effet et ne peut plus légalement recevoir application ».

¹⁴⁶ CE, 14 fév 2014, n°375081.

conséquent majeure en termes d'attentions, d'écoutes, de partages, de discussions sur la situation du patient.

Le médecin est ainsi invité à prendre en considération les éléments partagés à l'occasion de cette rencontre de concertation permettant d'engager une réflexion collective sur le sort des traitements thérapeutiques envisagés sur le patient, et notamment sur le fait que leur poursuite risque d'entraîner une obstination déraisonnable. Toutefois, selon le texte réglementaire, la concertation se fait « avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe ». Il est par conséquent possible d'envisager une procédure collégiale sans équipe de soin si elle n'existe pas, ce qui constitue une limite à la protection de la personne. Si l'équipe de soin existe, elle est appréhendée uniquement en considération des membres présents, ce qui réduit - là aussi - l'impact de la consultation des membres de l'équipe de soin. En outre, aucune précision n'est apportée concernant la constitution de l'équipe de soins. Ceci peut donner lieu à une interprétation extensive, visant l'ensemble des membres participant aux soins du patient, qu'ils soient thérapeutiques, de confort ou autres en intégrant, par exemple, les aides-soignants. Une interprétation restrictive peut aussi être envisagée, visant par exemple uniquement les infirmiers. Il serait par conséquent pertinent que le législateur apporte des précisions sur la composition de l'équipe médicale afin d'éviter des différences d'appréhension de celle-ci, préjudiciable à l'égalité des patients. Une vision limitée de celle-ci les protégerait en effet moins.

Dans le cas où l'équipe médicale n'existe pas, la procédure collégiale peut se réduire à la seule présence du praticien extérieur qui, en sa qualité de consultant, doit apporter un avis motivé susceptible d'éclairer le médecin principal dans sa prise de décision concernant la limitation et l'arrêt des traitements. Cette alternative n'est plus une instance collégiale puisque la consultation est restreinte à une seule personne et, au mieux, à une autre en complément si besoin, solution qui reste très insuffisante en matière de protection de la personne.

A juste titre, des précautions ont été prises dans le texte réglementaire imposant l'absence de lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. Reste à savoir si le lien hiérarchique est, à lui seul, suffisant. D'autres liens de dépendance peuvent être envisagés, comme, par exemple, le fait d'appartenir à un même service, réseau, établissement, sans qu'il y ait de lien hiérarchique, mais comprenant néanmoins des liens d'intérêts propres au fonctionnement de l'établissement, au financement de la prise en charge du patient, etc.

Quoi qu'il en soit, une précaution complémentaire est prise par la possibilité de recueillir l'avis motivé d'un second consultant si, soit le médecin principal, soit le premier médecin consultant l'estime utile. Cette modalité de réflexion complémentaire est importante pour la discussion engagée concernant le sort des traitements à limiter, suspendre ou arrêter pour éviter l'obstination déraisonnable.

In fine, les avis recueillis par l'équipe de soins et le médecin expert, dans le cadre de la procédure de concertation, ne lient pas le médecin qui demeure l'unique décisionnaire. Ils sont seulement consultatifs. Il en va différemment des directives anticipées.

Le médecin principal tenu de respecter la volonté du patient antérieurement exprimée dans les directives anticipées. Alors que l'article L.1110-5-1 du code de la santé publique n'apporte aucune précision sur la prise en considération des directives anticipées de la personne, l'article R.4127-37-2 du code de la santé publique (code de déontologie médicale) mentionne le principe suivant : « I – La décision de limitation ou d'arrêt de traitement respecte la volonté du patient antérieurement exprimée dans les directives anticipées ». Cette indication est importante

dans la mesure où le médecin est lié par le contenu des directives anticipées, sauf si celles-ci sont disproportionnées et ne vont pas dans l'intérêt du patient. Là encore, en dépit de tout l'intérêt et de l'importance du code de déontologie médicale, il est regrettable que cette obligation du médecin ne soit pas inscrite explicitement à l'article L.1110-5-1 du code de la santé publique. Une telle mention aurait donné une reconnaissance légale plus importante de l'obligation, pour le médecin, de respecter la volonté antérieurement exprimée par la personne, *via* les directives anticipées, et devenue, entre temps, incapable de se manifester.

Le recueil, par le médecin principal, du témoignage de la volonté exprimée par le patient auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches. L'article R.4127-37-2 du code de la santé publique (code de déontologie médicale) impose cette obligation, non exprimée non plus dans la partie législative à l'article L.1110-5-1 du code de la santé publique. La recherche du témoignage de la volonté de la personne incapable de s'exprimer est un dispositif majeur en matière de protection de la personne en termes de respect et de dignité. En revanche, à la différence des directives anticipées, le médecin n'est pas tenu de respecter obligatoirement le témoignage qui ne reste qu'indicatif. Ceci se justifie par le fait qu'il demeure toujours à la merci de celui qui le donne, à la différence des directives anticipées qui ont été explicitement et volontairement exprimées et consignées par le patient. En définitive, le praticien doit toujours être uniquement animé par le seul intérêt du patient. La décision qu'il prend en termes de limitation et d'arrêt de traitement doit être exclusivement motivé par cette préoccupation.

Le recueil de l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur lorsque la décision du médecin principal porte sur la limitation ou l'arrêt de traitement d'un mineur ou d'un majeur protégé. L'article R.4127-37-2 du code de la santé publique (code de déontologie médicale) prévoit que, lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, selon les cas, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation. Cet avis, tout comme ceux de la personne de confiance, de la famille ou des proches, est simplement consultatif. Le praticien dispose de la possibilité de s'en affranchir s'il motive que sa décision va dans l'intérêt unique du patient. L'article R.4127-37-2 du code de la santé publique (code de déontologie médicale) n'apporte pas de distinctions selon le régime de protection dans lequel se place le majeur protégé (tutelle, curatelle, sauvegarde de justice). Ceci est logique puisque la décision du professionnel de santé intervient à partir du moment où il démontre que la personne se trouve dans l'incapacité de pouvoir exprimer sa volonté quel que soit le régime juridique dans laquelle elle se place, cette situation étant particulièrement évidente pour les personnes atteintes de maladies chroniques graves et en fin de vie. Du point de vue de la jurisprudence, le Conseil d'Etat, à l'occasion d'un l'arrêt du 5 janvier 2018, a estimé que lorsque le patient hors d'état d'exprimer sa volonté est un mineur, il incombe au médecin de rechercher, en consultant sa famille et ses proches et en tenant compte de l'âge du patient, si sa volonté a pu trouver à s'exprimer antérieurement ; faute d'éléments émanant de la patiente, le médecin doit, ainsi que le rappelle l'article R. 4127-42 du code de la santé publique, s'efforcer, en y attachant une attention particulière, de parvenir à un accord sur la décision à prendre avec ses parents ou son représentant légal, titulaires de l'autorité parentale¹⁴⁷. La Cour européenne des droits de l'homme, le 25 janvier 2018, dans la même affaire est intervenue sur l'appréciation de la procédure suivie et la conformité du droit français pour décider de l'arrêt des traitements pour une enfant en état végétatif, en présence d'un désaccord entre les parents et l'équipe

¹⁴⁷ CE. 5 janv. 2018, n°416689 ; D. 2018. 71, obs. F. Vialla ; JCP. 2018, n°217, note F. Vialla.

médicale¹⁴⁸. Ainsi, si le médecin reste l'organe décisionnel principal à la lecture du texte réglementaire, la jurisprudence l'invite à recueillir « la décision » des représentants, ce qui donne à celle-ci plus de poids que « l'avis » mentionné à l'article R.4127-37-2 du code de la santé publique. Cette contradiction apporte un flou préjudiciable à la pratique médicale pourtant déjà si délicate dans cette hypothèse.

La décision finale du praticien principal motivée, exposée à la personne de confiance ou à défaut, la famille ou l'un des proches du patient et inscrite dans le dossier médical du patient. Aux termes de l'article R.4127-37-2 du code de la santé publique (code de déontologie médicale), « IV – La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est motivée. La personne de confiance, ou, à défaut, la famille ou l'un des proches du patient est informé de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. La volonté de limitation ou d'arrêt de traitement exprimée dans les directives anticipées ou, à défaut, le témoignage de la personne de confiance, ou de la famille ou de l'un des proches de la volonté exprimée par le patient, les avis recueillis et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient ». Cette mention de la nature et de la motivation de la décision du médecin dans le dossier médical du patient, ainsi que les éléments qui ont pu l'aider à prendre sa décision tels que les directives anticipées, le témoignage de la personne de confiance, les avis recueillis auprès du ou des médecins extérieur(s), permettent d'instituer une transparence de la décision finale prise par le praticien qu'il doit motiver compte-tenu de l'intérêt du patient. Ces informations, ainsi recueillies, sont aussi essentielles en cas de contentieux. Elles incitent ainsi le professionnel de santé à bien se responsabiliser à l'égard de la décision qu'il prend et qu'il motive. En outre, ces différentes indications permettent de mieux appréhender dans la globalité l'ensemble des dispositions prises concernant le patient à l'occasion de la décision de limitation et d'arrêt de traitement en vue d'éviter toute obstination déraisonnable. Ce moyen renforce la protection et le respect de la personne en fin de vie, vulnérable et, le plus souvent, dans l'incapacité d'exprimer sa volonté.

Outre la décision de la limitation ou d'arrêt des traitements afin d'éviter toute obstination déraisonnable, différentes dispositions législatives et réglementaires ont par ailleurs été envisagées pour la mise en place de la sédation profonde et continue altérant la conscience jusqu'au décès.

II – La décision de la mise en œuvre de la sédation

L'énoncé des dispositions législatives et réglementaires. En vertu de l'article L.1110-5-2 du code de la santé publique, « à la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants : 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable, et dont le pronostic vital est engagé à court terme, présente une souffrance réfractaire aux traitements ; 2° Lorsque la décision du patient, atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement, engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté, et, au titre de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L.1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie. La sédation profonde et continue, associée à une analgésie prévue au présent article, est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie

¹⁴⁸ CEDH., 25 janv. 2018, n°1828/18., D. 2018. 245, obs. F. Vialla; JCP. 2018, n°217, note F. Vialla.

règlementaire, qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies (...). L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient ». L'article R.4127-37-3 du code de la santé publique (code de déontologie médicale) apporte des précisions complémentaires. Ainsi, « I – A la demande du patient, dans les situations prévues au 1° et 2° de l'article L.1110-5-2, il est recouru à une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, à l'issue d'une procédure collégiale, telle que définie au III de l'article R.4127-37-2, dont l'objet est de vérifier que les conditions prévues par la loi sont remplies. Le recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue telle que définie au premier alinéa, ou son refus, est motivé. Les motifs du recours ou non à cette sédation sont inscrits dans le dossier du patient, qui en est informé ; II – Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'un arrêt de traitement de maintien en vie a été décidé au titre du refus de l'obstination déraisonnable, en application des articles L.1110-5-1, L.1110-5-2 et L.1111-4, et dans les conditions prévues de l'article R.4127-37-2, le médecin en charge du patient, même si la souffrance de celui-ci ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'à son décès, associée à une analgésie, excepté si le patient s'y était opposé dans ses directives anticipées. Le recours à une sédation profonde et continue, ainsi définie, doit, en l'absence de volonté contraire exprimée par le patient dans ses directives anticipées, être décidé dans le cadre de la procédure collégiale prévue à l'article R.4127-37-2. En l'absence de directives anticipées, le médecin en charge du patient recueille auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches, le témoignage de la volonté exprimée par le patient. Le recours à une sédation profonde et continue est motivé. La volonté du patient exprimée dans les directives anticipées, ou, en l'absence de celles-ci, le témoignage de la personne de confiance, ou à défaut, de la famille ou de l'un des proches de la volonté exprimée par le patient, les avis recueillis et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. La personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient est informé des motifs du recours à la sédation profonde et continue ».

a) *L'objet des demandes de sédation profonde et continue jusqu'au décès : la demande éminente pour souffrance réfractaire et la demande pour souffrance potentielle insupportable*

La distinction entre la demande éminente pour souffrance réfractaire et la demande pour souffrance potentielle insupportable. L'article L.1110-5-2 du code de la santé publique envisage la mise en œuvre de la sédation pour deux hypothèses qu'il convient de distinguer : « 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une « souffrance réfractaire aux traitements » ; 2° Lorsque la décision du patient, atteint d'une affection grave et incurable, d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une « souffrance insupportable » ».

La demande de sédation éminente pour souffrance réfractaire dont le pronostic vital est engagé. Dans ce premier cas de situation, la personne présente déjà une souffrance réfractaire aux traitements. La demande de sédation est éminente puisque plus aucun moyen ne parvient à altérer la douleur ressentie par le patient atteint d'une infection grave et incurable. La sédation constitue ainsi la dernière alternative de traitement permettant de limiter sa souffrance, laquelle doit être envisagée dans un bref délai puisqu'il s'agit de soulager la personne en fin de vie alors que son pronostic vital est engagé à court terme.

La demande de sédation pour souffrance potentielle insupportable. Dans la seconde hypothèse, le malade, atteint d'une affection grave et incurable, est encore sous traitement et ne ressent pas *a priori*, à la lecture du texte de loi, la souffrance. En revanche, la décision d'arrêt

de traitement, non seulement engage son pronostic vital à court terme, et est aussi susceptible d'entraîner une « souffrance insupportable ». Dans ce cas de situation, bien que la personne soit dans une situation difficile, puisque atteinte d'une affection grave et incurable, la demande semble moins éminente puisque l'arrêt du traitement potentiellement créé la souffrance insupportable, de même que le pronostic vital à court terme. La notion de souffrance reste relativement incertaine et aléatoire puisque le législateur utilise l'expression « est susceptible d'entraîner », ce qui revient à une anticipation éventuelle, aléatoire. Le professionnel de santé, préconisant cette pratique médicale, doit, par conséquent démontrer la potentialité d'une souffrance insupportable, ce qui renvoie à une appréciation médicale de celle-ci. Sa responsabilité professionnelle est d'autant plus importante qu'il lui est possible d'envisager une sédation sur une personne en se fondant sur une « susceptibilité », ce qui peut constituer une ouverture à une sédation plus volontiers admise et susceptible de dérives dans un contexte de gestion serré d'un service, de directives spécifiques au sein d'un établissement, d'incitations de l'entourage et même de convictions personnelles.

b) *L'examen préalable des trois conditions cumulatives de la mise en œuvre de la sédation : affection grave et incurable, pronostic engagé à court terme et souffrance.*

Les conditions cumulatives d'autorisation de la mise en œuvre de la sédation. L'article L.1110-5-2 du code de la santé publique impose la réunion de trois conditions cumulatives permettant la mise en œuvre, par le médecin, de la sédation : une affection grave et incurable, le pronostic engagé à court terme et une « souffrance réfractaire aux traitements » ou une « souffrance insupportable ». La difficulté est que ces différentes notions restent en pratique malaisées à appréhender, ce qui justifie ce travail de recherche à la fois juridique, mais aussi pratique.

L'affection grave et incurable, une notion évolutive potentiellement à risques de dérives. Le législateur impose deux conditions cumulatives pour qu'une affection puisse justifier la mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. La difficulté est de pouvoir justifier la gravité d'une maladie. Sur quels critères se fonder ? Le législateur n'apporte pas de précisions, pas plus que le texte réglementaire, ce qui renvoie alors à des risques d'appréciations subjectives et, corrélativement, à de potentielles dérives. Outre les considérations scientifiques fondées sur le dernier état des connaissances, la gravité d'une maladie doit s'apprécier dans le temps et surtout en considération de chaque personne. En effet, d'un point de vue temporel, certaines maladies incurables dans le passé sont devenues soignables compte-tenu des prouesses biomédicales et technologiques. L'appréciation de l'incurabilité d'une maladie suppose alors que le professionnel de santé dispose de connaissances médicales à jour, obligation indispensable pour l'exercice de la médecine. L'article R.4127-11 du code de la santé publique dispose à cet effet que « tout médecin entretient et perfectionne ses connaissances dans le respect de son obligation de développement professionnel continu ». A défaut, en cas de doute, il lui est toujours possible de recourir à un tiers. A ce titre, l'article R.4127-32 du même code précise que « dès lors qu'il a accepté de répondre à une demande, le médecin s'engage à assurer personnellement au patient des soins consciencieux, dévoués et fondés sur les données acquises de la science en faisant appel, s'il y a lieu, à l'aide de tiers compétents ». La présence d'au moins un autre médecin lors de la procédure collégiale est à ce titre déterminante en termes de protection du patient.

Le pronostic engagé à court terme, une échéance vague et incertaine. Aucune indication sur la signification du « court terme » n'est envisagée dans le texte de loi, ni même dans la partie réglementaire. Est-ce une question d'heures ? de jours ? de mois ? d'années ? Les médecins apprécient alors subjectivement, sans critères précis, le « court terme ». Des appréhensions hétérogènes peuvent en pratique apparaître d'une personne à l'autre, ce qui a pour effet de laisser s'instituer des pratiques variées selon les établissements et les professionnels de soins, certains acceptant le principe d'une sédation en prenant le décompte de quelques heures, alors que d'autres privilégient quelques jours, voire plus. De telles différences peuvent s'avérer préjudiciables et inégalitaires pour les patients en fin de vie, certains se voyant refuser la possibilité de recourir à la sédation, alors que d'autres, pour la même hypothèse, peuvent en bénéficier. Là encore, la procédure collégiale destinée à une certaine forme de concertation avec l'équipe collégiale prenant en charge le patient, et avec un médecin extérieur, a pour intérêt, pour le médecin, de mieux apprécier, pour chaque malade, le pronostic engagé à court terme, des différences significatives existant d'une personne à une autre.

L'absence de définition précise de la notion de « souffrance ». Le législateur insiste sur le mot « souffrance » qu'il souhaite écarter à tout prix en se référant au départ à « toute souffrance ». Le problème est que, si la souffrance est le terme générique qui revient à plusieurs reprises dans l'article L.1110-5-2, elle n'est pas définie explicitement par le législateur. Qu'est-ce qu'une souffrance réfractaire ? une souffrance insupportable ? Par ailleurs, quelle est la signification de « toute souffrance » ? est-ce la souffrance physique ? morale ? psychologique ? sociale ? familiale ? Puisqu'il est fait référence à « toute souffrance », une souffrance sociale, familiale peut-elle être envisagée ?

L'absence de précisions suffisantes sur la souffrance, potentiellement sources de dérives, de risques d'inégalités et de discriminations majeurs entre les patients. L'absence de précisions de la part du législateur, ou d'éléments explicatifs plus précis dans la partie réglementaire, sur la signification de la souffrance, laisse les professionnels de santé dépourvus d'éléments suffisants et objectifs leur permettant de fonder leur appréciation, qui reste alors nécessairement subjective. Faute de précisions, le risque est que les professionnels adoptent des interprétations différentes, divergentes, restrictives ou larges, ce qui peut alors avoir pour effet d'entraîner nombre de dérives en acceptant pas assez ou, au contraire, trop de pratiques de sédations profondes et continues jusqu'au décès, ce qui risque d'entraîner des inégalités majeures entre les patients.

L'appréciation de la « souffrance réfractaire » aux traitements. L'article L.1110-5-2 du code de de la santé publique, en se référant à la notion de souffrance réfractaire aux traitement, choisit un terme explicite qui laisse supposer que tout traitement ne suffit plus à apaiser la souffrance. Dès lors, c'est parce que la personne est atteinte d'une maladie grave et incurable et que les traitements envisagés ne permettent plus de répondre à la souffrance, qu'il est possible de légitimer la sédation profonde et continue jusqu'au décès. En cela, l'obstination déraisonnable s'exprime à travers des traitements impuissants à répondre à la souffrance de la personne dans le cas d'un maladie grave et incurable.

L'appréciation de la « souffrance insupportable », complexe et source de dérives. L'appréciation d'une souffrance insupportable est complexe puisqu'il n'existe pas d'indications législatives et réglementaires de cette notion. En résulte une appréciation subjective qui diffère d'une personne à l'autre, qui se justifie par la liberté médicale compte-tenu de la pratique et de l'expérience. La souffrance, qui reste malaisée à évaluer pour chaque individu, est personnalisée puisqu'elle est vécue et exprimée différemment.

Là-aussi, des risques de dérives existent dans l'appréhension même de ce que signifie « insupportable » à l'égard du ressenti physique et psychologique de chaque patient d'autant que, dans le texte de loi, est évoquée « la susceptibilité » d'une souffrance insupportable, ce qui nécessite alors une anticipation de celle-ci, tâche encore plus difficile à réaliser pour le médecin. Celui-ci se trouve donc dans une situation complexe car il lui faut procéder à des analyses hypothétiques de l'anticipation de la souffrance compte-tenu de la connaissance de la maladie grave et incurable du patient qu'il traite, dans le *continuum* de sa prise en charge.

A défaut de ne pouvoir démontrer ces trois conditions cumulatives, le médecin ne peut engager la mise en œuvre de la sédation. Tout comme pour la limitation ou l'arrêt des traitements résultant d'une obstination déraisonnable, doit être distinguée la décision de la mise en œuvre de la sédation par la personne en état d'exprimer sa volonté de la décision médicale de la mise en œuvre de la sédation pour une personne hors d'état d'exprimer sa volonté

c) *La décision personnelle du recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès par la personne en état d'exprimer sa volonté à l'issue d'une procédure collégiale*

La demande exclusive de la personne en état d'exprimer sa volonté lors de la décision de la mise en œuvre de la sédation. Selon l'article L.1110-5-2 du code de la santé publique, « à la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue, provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre ». La demande de la sédation intervient à la fin du processus de la maladie grave et incurable, qui a donné lieu, au préalable à une succession de traitements thérapeutiques qui, *in fine*, se révèlent inefficaces pour lutter contre la maladie. A un certain stade, ils ne permettent plus de lutter contre la souffrance. Ils doivent être arrêtés pour éviter que la personne ne subisse d'obstination déraisonnable. La demande de sédation a ainsi pour objet d'éviter la souffrance qui se poursuit lors du processus de la maladie grave et incurable.

La demande de sédation correspond à un cheminement individuel de la personne à l'égard de sa santé, accompagnée par le médecin et ses proches, dans l'appréhension de parcours dans la lutte contre la maladie, et plus spécifiquement de sa fin de vie dans la lutte contre la souffrance. La demande est initiée directement par le patient, certes atteint d'une maladie grave et incurable, le plaçant dans une situation de vécu difficile, d'autant qu'il est en fin de vie, mais bénéficiant d'un état de conscience suffisant pour s'exprimer et procéder à la demande de sédation et à l'arrêt consécutif des traitements.

Le texte législatif reste, là aussi, équivoque puisqu'il ne mentionne pas explicitement la demande du patient à la sédation. Il mentionne seulement celle du malade d'éviter la souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable. Certes, est sous entendue la demande de sédation, pas exprimée explicitement par le texte législatif. L'article R.4127-37-3 du code de la santé publique (code de déontologie médicale) reprend la même expression « à la demande » : « I – à la demande du patient, dans les situations prévues au 1° et 2° de l'article L.1110-5-2, il est recouru à une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, à l'issue d'une procédure collégiale, telle que définie au III de l'article R.4127-37-2, dont l'objet est de vérifier que les conditions prévues par la loi sont remplies. Le recours,

à la demande du patient, à une sédation profonde et continue telle que définie au premier alinéa, ou son refus, est motivé ». De nouveau, la « demande » du patient est mise en exergue, sans que l'objet de la demande soit explicitement précisé. La demande de sédation est pourtant distincte de celle de faire cesser la souffrance et de ne pas poursuivre une obstination déraisonnable. Les dispositions législatives et réglementaires devraient, par conséquent, être retravaillées pour éviter toute ambiguïté, d'autant que la demande de sédation est une décision excessivement importante et grave, ce qui suppose aussi une action reconnue et explicite du médecin. Il est regrettable que celui-ci soit seulement indirectement visé par « il est recouru à une sédation », ce qui manque pour le moins de clarté à l'égard de ses obligations et responsabilités.

Le médecin, non explicitement visé par les textes législatifs et réglementaires alors que pourtant indispensable pour la mise en œuvre de la sédation. La mise en œuvre de la sédation n'est possible que si les conditions légales sont réunies, ce qui nécessite que le praticien, à la suite d'une procédure collégiale, vérifie si cela est le cas ou non. Les mêmes remarques envisagées lors de la limitation et de l'arrêt des traitements pour éviter toute obstination déraisonnable concernant l'information, la relation médicale, le rôle essentiel du médecin doivent aussi être envisagées lors de la mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. La décision du patient suppose, en effet, au préalable une succession de discussions avec le praticien, dans le cadre de la relation médicale, et plus particulièrement lors du colloque singulier basé sur la confiance et le respect. A cette occasion, lors du processus décisionnel de sédation, le médecin accompagne, en tant que praticien, le malade dans le cheminement de la prise de décision de sa fin de vie par le biais de la sédation, à la suite même de celle qu'il a prise préalablement, en tant que praticien, professionnel de santé, de la limitation ou de l'arrêt des traitements n'ayant plus d'effets. Dans la continuité même de la décision de la limitation ou de l'arrêt des traitements, il est en effet nécessaire que l'acte de sédation soit préalablement présenté, expliqué, préconisé et proposé par le praticien au patient, pour que ce dernier puisse, grâce à cette information qu'il aura comprise et méditée, en faire la demande. Ceci nécessite un dialogue progressif, dans la temporalité tenant compte du respect de la dignité de la personne. Le praticien doit ainsi s'assurer que les différentes informations qu'il a communiquées ont été comprises, d'autant qu'une fois engagée, la sédation provoque une altération de la conscience maintenue de manière irréversible et définitive jusqu'au décès. Ce n'est que lorsque l'information a été correctement appréhendée que le patient est en mesure d'effectuer la demande de la sédation, ce qui correspond à une sorte de consentement anticipé à la sédation et à l'arrêt des traitements qui devront être confirmés au moment de leur réalisation. Les dispositions légales et réglementaires, ne visant pas expressément et clairement le médecin, restreignent ainsi considérablement la protection de la personne en termes d'accompagnement médical, ce qui porte aussi atteinte au colloque singulier où la confiance est pourtant un élément essentiel dans la relation médicale en fin de vie. Elle est d'autant plus discutable que la personne en fin de vie, par nature vulnérable, reste alors isolée dans sa demande de sédation en raison de l'absence marquée du praticien qui, pourtant et nécessairement, doit pourtant toujours être présent à ses côtés en vertu du colloque singulier.

Le risque majeur est que le médecin peut alors, compte-tenu des textes législatif et réglementaire occultant son rôle de prescripteur de la sédation, de responsable de la dispensation de l'information et du recueil du consentement, et chargé de sa réalisation, ne pas se sentir impliqué faute d'être explicitement visé. Ceci peut mener à une certaine déresponsabilisation, d'autant qu'il est fait uniquement référence à la procédure collégiale. La rédaction actuelle des articles L.1110-5-2 et R.4127-37-3 du code de la santé publique nécessiterait par conséquent d'être complétée afin de viser directement et explicitement le médecin, ainsi que ses obligations, l'objectif étant de le responsabiliser d'autant plus fortement que l'acte de sédation profonde et

continue est intégré directement dans sa pratique médicale. Elle permettrait ainsi de consolider la protection de la personne en fin de vie qui, même si elle est encore apte à manifester sa volonté, n'en demeure pas moins extrêmement vulnérable, ce qui justifie d'autant plus un accompagnement compassionnel.

L'accompagnement compassionnel de la demande de sédation. Cette ultime demande d'un acte médical, la sédation, par la personne en fin de vie, est cruciale. Elle nécessite, de la part du médecin, beaucoup d'attention, d'humanité, de compassion, d'autant que le malade se place le plus souvent dans un état de grande souffrance psychique et physique, ce qui limite la capacité d'une réflexion posée et sereine. Ceci suppose une maturation importante de sa réflexion qui doit être donnée en connaissance de cause, suite à un enchaînement de discussions avec le professionnel de santé. Dans ce sens, l'article R.4127-30 du code de la santé publique (code de déontologie médicale) dispose que « le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriées la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage ». L'accompagnement passe par l'attention, la discussion avec le patient pour l'inviter à progressivement prendre les dernières décisions précédant à sa fin de vie, ce qui constitue un élément indispensable et déterminant en matière de respect. Cette sollicitude, par l'accompagnement individuel, personnalisé, propre à chaque personne, va dans le sens de la dignité humaine posée par l'article 16 du Code civil. Le Comité consultatif national d'éthique, dans son avis 129 « Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019 » considère à ce propos que : « la communication avec une personne atteinte d'une maladie grave, dès lors que cette discussion contribue à l'information et au cheminement de la personne - mais aussi du soignant -, ce qui facilite le développement de son autonomie de décision, devrait être considérée comme un acte particulièrement important et complexe et, à ce titre, être valorisé »¹⁴⁹.

La demande murie et consolidée avec la possibilité de refus ou d'une possible rétractation jusqu'au moment de l'acte de sédation. La demande, qui correspond à une sorte de consentement par anticipation, doit être murie et consolidée par le patient, avec la possibilité, à tout moment, de la refuser ou de se rétracter avant la réalisation de l'acte. Dans ce sens, l'article R.4127-37-3 du code de la santé publique (code de déontologie médicale) dispose que « le recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue, ou son refus ». Cet article pose explicitement la possibilité, pour la personne malade, de refuser l'acte de sédation, ce qui est aussi mentionné à l'article R.4127-36 selon lequel : « lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences ». Ceci va par ailleurs dans le sens de l'article 16-3 du Code civil posant le consentement de la personne comme élément majeur du respect de l'intégrité du corps. Les Conseillers de la Cour de cassation ont ainsi considéré lors d'un arrêt du 19 mars 1997 qu'« il résulte de l'article 16-3 du Code civil que nul ne peut être contraint, hors les cas prévus par la loi, de subir une intervention chirurgicale »¹⁵⁰. Ceci a aussi amené les Conseillers d'Etat à considérer, à l'occasion d'un arrêt du 26 octobre 2001, que l'obligation pour le médecin de sauver la vie ne saurait prévaloir de façon générale sur celle de respecter la volonté du malade¹⁵¹. En d'autres termes, le médecin doit toujours respecter le refus de sédation d'une personne, même s'il estime que cette option est la meilleure pour celui-ci. En revanche, l'article R.4127-37-3 du code de la santé publique n'envisage pas explicitement la rétractation de la

¹⁴⁹ Avis 129 CCNE, p.145, : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_129_vf.pdf

¹⁵⁰ Civ. 2ème. 19 mars 1997, n°93-10.914 P ; Bull. civ. II., n°86 ; R. p.280 ; RTD. Civ. 1997, 632, obs. Hauser et 675, obs. Jourdain ; LPA. 8 mars 1999, note Lucas-Gallay.

¹⁵¹ CE. 26 oct. 2001., D. 2001., IR., 3253 ; JCP. 2002. II. 10025, note MOREAU ; Gaz. Pal. 2002. 1451, note FRION.

demande jusqu'au moment de la réalisation de la sédation, ce qui est regrettable en termes de protection de la personne. Cette disposition devrait, par conséquent, être complétée, d'autant que cette absence de précision réglementaire peut être préjudiciable pour les patients, puisque les médecins pourraient ne pas les informer de cette possibilité qui, en tout état de cause, même si elle n'est pas envisagée dans le texte, n'en demeure pas moins possible puisqu'elle est associée à la liberté du consentement qu'il est possible de modifier à tout moment jusqu'à la réalisation même de l'acte de sédation.

La procédure collégiale vérifiant que les conditions d'accès à la sédation sont réunies.

L'article R.4127-37-3 du code de la santé publique impose le recours à la procédure collégiale dans le cas d'une sédation envisagée à l'égard d'une personne apte à manifester sa volonté. Il dispose ainsi que : « I – A la demande du patient, dans les situations prévues au 1° et 2° de l'article L.1110-5-2, il est recouru à une sédation profonde et continue (...), à l'issue d'une procédure collégiale, telle que définie au III de l'article R.4127-37-2, dont l'objet est de vérifier que les conditions, prévues par la loi, sont remplies (...) ». Si la procédure collégiale a pour objet de permettre à l'équipe médicale de vérifier que le patient se trouve dans l'une des situations suivantes énoncées par l'article L.1110-5-2 du code de la santé publique justifiant la sédation, à savoir être - soit atteint d'une affection grave et incurable, et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements, ou - soit être atteint d'une affection grave et incurable, dont l'arrêt d'un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable, l'article R.4127-37-3 pourrait être amélioré. Tout d'abord, il conviendrait de mentionner que la vérification effectuée par l'équipe collégiale se fait en concertation avec le médecin en charge du patient. Ensuite, devrait être précisé le rôle de l'équipe collégiale qui consiste en la vérification des conditions de la mise en œuvre de la sédation, laquelle doit obligatoirement être menée en aval, au moment même où le médecin envisage cette hypothèse pour le malade. Enfin devrait être mentionné que l'avis donné par l'équipe collégiale ne reste que consultatif et vient en support de la décision médicale du médecin optant ou non pour le choix de la sédation qu'il propose ensuite au patient. La procédure collégiale doit par conséquent être appréciée comme un appui, un soutien pour le médecin et ne saurait de quelque manière que ce soit s'y substituer. Le rôle du professionnel de santé est d'autant plus majeure que le recours à la sédation doit être motivé.

Le recours à la sédation motivée. L'article R.4127-37-3 du code de la santé publique mentionne que « le recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue telle que définie au premier alinéa, ou son refus, est motivé ». Aucune précision n'est envisagée concernant le responsable de la motivation et le contenu même de celle-ci. Se pose la question de savoir qui motive la sédation ? Est-ce le patient qui demande la sédation ou le praticien qui, par le biais notamment de la procédure collégiale, est chargé de vérifier que les conditions de la sédation sont motivées ? Logiquement, il serait difficile d'imposer au patient la motivation de la sédation compte-tenu de son état et de son impossibilité de procéder à de telles investigations. Le médecin devrait prioritairement procéder à la motivation, bien qu'il ne soit pas explicitement visé dans les dispositions législatives et réglementaires. Ceci est d'autant plus justifié que les motifs du recours ou non à la sédation sont inscrits dans le dossier médical du patient, ce qui suppose l'intervention d'un professionnel de santé. La personne malade pourrait alors, le cas échéant, si elle le souhaite, apporter des précisions complémentaires dans le cas où elle le juge utile, notamment en complétant ses directives anticipées. Cette possibilité serait d'autant plus justifiée que la sédation constitue l'une des dernières demandes de la personne en fin de vie, avant la réalisation de celle-ci.

La motivation du recours à la sédation doit démontrer que l'enjeu de la sédation est d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable. Le professionnel de santé doit exposer que les conditions qui le mènent à envisager cet acte, à savoir une affection grave et incurable, un pronostic vital engagé à court terme et une souffrance réfractaire aux traitements ou une souffrance insupportable susceptible d'être entraînée par l'arrêt des traitements. Cet exposé rejoint la nécessité, pour tout praticien, de justifier l'ensemble de ses prises de décisions à l'occasion de son exercice médical, conformément aux données acquises de la science. La motivation du choix de la sédation par le médecin est d'autant plus consolidée qu'elle a été préalablement examinée de manière approfondie lors de la réunion de concertation avec l'équipe collégiale de soignants ayant eu l'occasion de discuter de la décision de la limitation ou de l'arrêt des traitements pour éviter toute obstination déraisonnable puis, lorsque cela s'avère justifié, des conditions de la mise en œuvre de la sédation. Cette transparence a pour objet de limiter toute situation floue dans la démarche de sédation qui devrait *in fine* être considéré comme un acte médical en tant que tel, préconisé en aval par le médecin, puis proposé au patient qui l'accepte ou pas. Ceci éviterait alors à ce dernier d'avoir à en faire préalablement la demande, ce qui est *in fine* une prérogative artificielle exposée par la loi, ne correspondant pas à la pratique où le médecin propose et le patient dispose. La motivation doit aussi inclure la preuve de l'information délivrée au patient conformément aux dispositions mêmes de l'article R.4127-37-3 du code de la santé publique (code de déontologie médicale) qui fait la demande de la sédation. Il serait par conséquent indispensable que les dispositions législatives et réglementaires soient retravaillées. Il en est de même de celles concernant la personne de confiance ou la famille ou l'un des proches.

L'obligation d'informer la personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient des motifs du recours à la sédation profonde et continue. En vertu de l'article R.4127-37-3 du code de la santé publique, il est prévu que « la personne de confiance, ou, à défaut, la famille ou l'un des proches du patient (soit) informé des motifs du recours à la sédation profonde et continue ». Cet article reste peu clair puisqu'il ne précise pas qui informe ? Logiquement, il doit s'agir du médecin, unique décisionnaire du recours à la sédation à proposer au patient. De même, le moment de cette information reste flou puisqu'il n'est pas non plus exposé dans l'article. Cette communication devrait être envisagée après que le médecin, en concertation avec l'équipe collégiale, ait vérifié l'exigibilité des conditions de la sédation et ait motivé le recours possible à la sédation. Ceci se justifie d'autant plus que différents échanges ont lieu entre le patient et la personne de confiance, ses proches, les membres de sa famille, ce qui nécessite que ces derniers soient préalablement informés de manière adéquate du processus de la sédation par le médecin, à condition toutefois que la personne en fin de vie ait préalablement donné son accord sur cette possibilité puisque l'article R.4127-35 du code de la santé publique dispose que « un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation (...) ». Un tel échange peut permettre à la personne malade de pouvoir en discuter avec ses proches, qui peuvent l'aider à mieux comprendre certaines informations, l'accompagner moralement, psychologiquement dans son cheminement de fin de vie pour prendre sa décision de demande de sédation avec plus de sérénité. A ce titre, l'article 4.4127-34 du code de la santé publique dispose que « le médecin doit formuler ses prescriptions avec toute la clarté indispensable, veiller à leur compréhension par le patient et son entourage ». Tout l'intérêt des explications claires apportées aux proches intervient dans la faculté de ceux-ci de pouvoir les communiquer au patient en l'accompagnant et en en discutant avec lui pour l'aider dans sa réflexion personnelle le menant à demander ou pas la sédation.

Les motifs du recours ou non à la sédation inscrits dans le dossier du patient, qui en est informé. Selon l'article R.4127-37-3 du code de la santé publique, « le recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue telle que définie au premier alinéa, ou son refus, est motivé. Les motifs du recours ou non à cette sédation sont inscrits dans le dossier du patient, qui en est informé ». Là encore, le texte réglementaire n'apporte aucune décision sur qui explicitement doit procéder à l'obligation d'information. En toute logique, le médecin, responsable de la décision et de la mise en œuvre de la sédation, après concertation avec l'équipe collégiale, est la seule personne qui s'impose pour accéder au dossier médical du patient et pour préciser de manière explicite les motifs du recours à la sédation, son choix de préconiser la sédation, l'information du patient et sa demande. L'exposé des motifs de la sédation est en soit un élément protecteur de la personne puisqu'elle incite le praticien à bien justifier son choix. Cette transparence protège aussi le professionnel de santé en cas de contentieux susceptible de démontrer qu'il a correctement respecté le processus de sédation et, de surcroît, les conditions d'exigibilité de la sédation.

d) La décision du médecin du recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès dans le cas d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté

Il convient de distinguer deux hypothèses : celle où le patient, devenu hors d'état d'exprimer sa volonté, avait pu initialement la manifester de manière anticipée, par le biais des directives anticipées et celle où il ne les a pas rédigées, ce qui revient à une absence totale de manifestation personnelle anticipée de volonté.

Le médecin explicitement visé pour la gestion de la sédation de la personne hors d'état d'exprimer sa volonté. Au titre de l'article L.1110-5-2 du code de la santé publique, « Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté, et, au titre de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L.1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie ». Le praticien est explicitement visé, ce qui est opportun puisque sa présence est indispensable. En effet, l'acte de sédation constitue un acte médical intégré dans le processus de la relation médicale entretenue entre le médecin et son patient. La place fondamentale du médecin est aussi mentionnée à l'article R.4127-37-3 du code de la santé publique (code de déontologie médicale) disposant que « II – Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'un arrêt de traitement de maintien en vie a été décidé au titre du refus de l'obstination déraisonnable, en application des articles L.1110-5-1, L.1110-5-2 et L.1111-4 et dans les conditions prévues de l'article R.4127-37-2, le médecin en charge du patient, même si la souffrance de celui-ci ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'à son décès, associée à une analgésie, excepté si le patient s'y était opposé dans ses directives anticipées ». Bien que cela ne soit pas précisé dans les dispositions légales et réglementaires, le médecin est principal décisionnaire et responsable de la mise en œuvre de la sédation. A ce titre, il doit - tout d'abord - s'assurer de l'existence de directives anticipées et, dans l'affirmative, vérifier si le patient avait exprimé sa volonté au titre de la mise en œuvre ou pas de la sédation. Si des mentions à ce sujet ont été portées dans les directives anticipées, il doit en tenir compte. Elles s'imposent à lui et à toute autre personne, particulièrement tous les membres de l'équipe médicale. En outre, il lui faut aussi déclencher la procédure collégiale

permettant de procéder à la vérification des conditions légales autorisant la mise en œuvre de la sédation.

Les directives anticipées privilégiant l'expression de la volonté anticipée de la personne hors d'état d'exprimer sa volonté. Lorsque des directives anticipées ont été rédigées initialement, alors que la personne était encore apte pour exprimer sa volonté, et qu'elles portent sur le choix de la sédation, en tant qu'accord ou refus, elles sont prioritaires sur toute autre décision. Elles entrent dans le cadre de l'article L.1111-11 du code de la santé publique selon lequel « toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées dans le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux ». Cette priorité, reposant sur la décision préalable de la personne sur le recours, ou non, aux actes de sédation, est importante puisqu'elle permet le respect de sa volonté anticipée, alors même qu'elle n'est plus en mesure de le faire au moment où la sédation est envisagée. Ceci va dans le sens du respect de sa dignité. Les directives anticipées obligent ainsi le médecin à s'incliner devant la décision prise, de manière anticipée, par le patient. L'article L.1111-11 du code de la santé publique précise en effet que « les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ». Cette appréhension de la volonté anticipée du patient est d'autant plus majeure qu'il s'agit de la dernière décision de la personne produisant effet alors même qu'elle n'est plus en état de s'exprimer. Le médecin doit par conséquent la respecter à partir du moment où les conditions légales de réalisation de la sédation sont réunies.

La procédure collégiale chargée de vérifier les conditions d'applications de la mise en œuvre de la sédation. Selon l'article L.1110-5-2 du code de la santé publique, « la sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies (...) ». Cette disposition législative impose que l'équipe collégiale soignante intervienne en tant qu'organe « vérificateur » dès lors qu'initialement le patient n'a pas, par les directives anticipées, refusé l'acte de sédation, ce qui arrête à ce titre tout le processus de la mise en œuvre de la sédation, y compris la procédure collégiale de vérification. Dans le cas où les directives anticipées expriment la volonté du patient de recourir à la sédation, il revient alors à l'équipe collégiale de s'assurer que les conditions de la mise en œuvre de la sédation sont réunies. Elle n'intervient pas en tant qu'organe décisionnaire, mais en tant que « vérificateur », ce qui limite son pouvoir. Le médecin demeure, en effet, toujours le principal décisionnaire de l'acte de sédation, en tant que professionnel qui le réalise. Or, selon l'article R.4127-37-3 du code de la santé publique, « le recours à une sédation profonde et continue, (...), doit, en l'absence de volonté contraire exprimée par le patient dans ses directives anticipées, être décidé dans le cadre de la procédure collégiale prévue à l'article R.4127-37-2 ». Cette disposition est floue dans la mesure où « être décidée dans le cadre de la procédure collégiale » ne mentionne pas qui doit le faire. Est-ce le médecin uniquement ? l'équipe collégiale exclusivement ? L'équipe collégiale et le médecin ? Le manque de clarté de cette disposition ne constitue pas un gage de sérénité pour les soignants qui peuvent se poser des questions quant à leurs obligations et à leurs responsabilités. Une telle incertitude se fait au final au détriment de la personne en fin de vie, n'étant plus apte à exprimer sa volonté. Il serait logique que le médecin soit le décisionnaire final après une réunion de concertation avec l'équipe collégiale dans la mesure où il est le

principal exécutant de l'acte de sédation et, à ce titre, il en assume la responsabilité. Des dispositions devraient être prévues en cas de conflit entre l'équipe collégiale et le médecin afin de renforcer la sécurité de la personne en fin de vie. A ce titre, la possibilité de prévoir l'avis d'un autre praticien extérieur constitue une garantie complémentaire. En outre, le fait même que le praticien ait à motiver sa décision et que ses arguments soient consignés dans le dossier médical du patient doivent l'inciter à prendre un maximum de garanties. Reste à savoir si, dans de telles conditions, les médecins accepteront de continuer à pratiquer la sédation en considération des obligations légales à accomplir et des responsabilités consécutives. Outre la décision de la mise en œuvre de la sédation envisagée dans le cas de l'existence de directives anticipées, doit aussi être envisagée celle en l'absence de directives anticipées.

En l'absence de directives anticipées, le médecin chargé d'enclencher la procédure collégiale. En cas d'absence de directives anticipées exprimant la volonté du patient de recourir ou pas à la sédation, le médecin doit enclencher la procédure collégiale. En effet, en vertu de l'article L.1110-5-2 du code de la santé publique, « lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté, et, au titre de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L.1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie. La sédation profonde et continue, associée à une analgésie prévue au présent article, est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies (...) ». L'article R.4127-37-3 du code de la santé publique (code de déontologie médicale) apporte des précisions: « II – Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, et qu'un arrêt de traitement de maintien en vie a été décidé au titre du refus de l'obstination déraisonnable, en application des articles L.1110-5-1, L.1110-5-2 et L.1111-4, et dans les conditions prévues de l'article R.4127-37-2, le médecin en charge du patient, même si la souffrance de celui-ci ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'à son décès, associée à une analgésie, excepté si le patient s'y était opposé dans ses directives anticipées. Le recours à une sédation profonde et continue, ainsi définie, doit, en l'absence de volonté contraire exprimée par le patient dans ses directives anticipées, être décidé dans le cadre de la procédure collégiale prévue à l'article R.4127-37-2. En l'absence de directives anticipées, le médecin en charge du patient recueille auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches, le témoignage de la volonté exprimée par le patient (...) ». Là encore, il revient au médecin, chargé d'exécuter la sédation, de mettre en place la procédure collégiale afin que celle-ci procède aux vérifications permettant d'établir que les conditions légales de la mise en œuvre de la sédation sont réunies. Comme exposé précédemment, les obligations et les responsabilités précises, à la fois du médecin et de l'équipe collégiale, restent floues. Il n'est pas clairement établi, par cette disposition réglementaire, que le praticien soit le décisionnaire final alors qu'il est pourtant chargé de mettre en œuvre la sédation.

De même, si la disposition légale restreint les pouvoirs de l'équipe collégiale chargée de procéder à des vérifications, la disposition réglementaire prévoit qu'il soit « décidé » du recours à la sédation dans le cadre de la procédure collégiale. En cas de désaccord, la présence d'un troisième médecin extérieur peut s'avérer importante, ce qui a par ailleurs été relevé par le Conseil d'Etat ayant considéré qu'il « pourrait être envisagé, dans de telles situations, de faire varier les modalités de la procédure collégiale, notamment en prévoyant l'intervention d'un troisième avis médical, délivré par un médecin extérieur au service, et s'ajoutant à ceux du médecin en charge du patient et du médecin appelé en qualité de consultant, ou encore en

permettant le recours à un dispositif de médiation. Une telle modulation de la procédure collégiale, à condition qu'elle préserve le dernier mot attribué au médecin par le législateur, pourrait être prévue par voie réglementaire »¹⁵².

Le médecin chargé de la sédation doit être reconnu comme principal décisionnaire de l'acte médical de sédation qu'il engage et dont il est responsable. *In fine*, il est regrettable que l'article L.1110-5-2 du code de la santé publique ne l'envisage qu'en simple exécutant de l'acte de sédation, alors qu'il est bien plus. Cette disposition législative devrait, par conséquent, être complétée car, à défaut, faute de clarification, le médecin risque de minimiser sa participation et ses responsabilités alors même que celles-ci sont fondamentales. Au surplus, sa décision et sa responsabilité sont d'autant plus majeures puisqu'il lui faut décider de la mise en œuvre ou pas de la sédation d'un patient, même lorsque « la souffrance de celui-ci ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral ». Une telle décision est particulièrement lourde, ce qui justifie, là encore, une clarification du rôle du médecin. L'équipe collégiale doit se cantonner à une vérification comme le prévoit, à juste titre, l'article L.1110-5-2 du code de la santé publique. Une disposition réglementaire ne saurait en aucun cas lui attribuer plus de pouvoir qu'elle ne peut en avoir, d'autant qu'en cas de contentieux, il serait difficile d'engager la responsabilité des membres de l'équipe collégiale. Ceci ne fait que conforter l'indispensable responsabilité du médecin chargé de la sédation. Faute de directives anticipées, il lui faut, au-delà de la vérification des conditions de mise en œuvre de la sédation, rechercher l'expression de la volonté de la personne en fin de vie en recueillant de témoignage de ce qu'elle aurait pu exprimer sur la sédation auprès de la personne de confiance, ou de la famille ou de l'un de ses proches.

Le recueil, par le médecin, du témoignage de la volonté exprimée par le patient auprès de la personne de confiance, de la famille ou de l'un d'un proche en cas d'absence de directives anticipées. L'article L. 1111-12 du code de la santé publique indique que « lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées (...), il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches ». L'article R.4127-37-3 du code de la santé publique précise qu'« en l'absence de directives anticipées, le médecin en charge du patient recueille auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches, le témoignage de la volonté exprimée par le patient ». Ces deux articles ont le mérite d'être précis. Cette demande témoigne de la volonté du législateur de tenir compte, autant que possible, du souhait émis antérieurement par la personne, devenue entre-temps, hors d'état de le faire. Le médecin doit rester attentif au contenu même du témoignage qui lui est apporté, qui ne doit pas correspondre aux aspirations des personnes consultées, mais qui doit reproduire la volonté de la personne pour laquelle la sédation est envisagée. Le témoignage ne lie pas le médecin dans la mesure où il existe toujours des risques que la personne de confiance, ou la famille ou l'un des proches privilégie ou pas la sédation pour d'autres finalités. Des dérives importantes sont en effet susceptibles d'aller à l'encontre de l'intérêt de la personne en fin de vie, telles que, notamment, des contingences religieuses, économiques et successorales ou encore une certaine fatigue psychologique des proches « souhaitant en finir » lors d'un processus long de fin de vie. Là encore, le rôle du médecin s'avère essentiel en matière de prise en considération ou non de ce témoignage compte-tenu de l'intérêt exclusif du patient pour lequel il doit décider de la mise en œuvre de la sédation. L'expression de la volonté, tout comme les réflexions engagées lors de la procédure collégiale lors de la vérification de l'équipe collégiale des conditions légales de la

¹⁵² CE, Etude 2018, p.261.

sédation, constituent des éléments importants de réflexion pour le professionnel de santé. Sa décision est d'autant plus importante qu'elle doit être motivée.

La motivation du recours à une sédation profonde et continue. L'article R.4127-37-3 du code de la santé publique dispose que « le recours à une sédation profonde et continue est motivé ». Dans la motivation, le médecin doit expliquer les différentes raisons qui l'ont amené à décider du recours à la sédation, la vérification du respect des conditions légales dans le cadre de la procédure collégiale, le recours du témoignage de la personne de confiance, de la famille ou de l'un des proches de la personne sur la volonté exprimée par la personne en fin de vie de recourir ou pas à la sédation. La motivation du choix de la sédation est majeure puisqu'elle permet de mieux appréhender les différents mobiles permettant de justifier la décision finale prise. Comme exposé précédemment, il est regrettable que le médecin, principal décisionnaire et exécutant de la sédation, ne soit pas explicitement visé, le flou de l'article R.4127-37-3 du code de la santé publique constituant un amoindrissement de la protection de la personne en fin de vie. La motivation doit, par ailleurs, être inscrite dans le dossier médical du patient.

L'inscription de la procédure de sédation inscrite au dossier médical du patient. Conformément à l'article L.1110-5-2 du code de la santé publique « L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patients ». L'article R.4127-37-3 du code de la santé apporte des précisions complémentaires, à savoir : « La volonté du patient exprimée dans les directives anticipées, ou, en l'absence de celles-ci, le témoignage de la personne de confiance, ou à défaut, de la famille ou de l'un des proches de la volonté exprimée par le patient, les avis recueillis et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient ». Cette obligation d'inscription de la procédure de sédation est importante puisqu'elle permet d'intégrer de manière transparente dans le dossier médical l'ensemble des éléments ayant permis de conduire à la décision de la mise en œuvre ou pas de la sédation. La difficulté reste que là aussi, le médecin n'est pas directement désigné comme le responsable de l'inscription de ces différentes informations dans le dossier médical, ce qui est regrettable en termes de clarification et de protection de la personne en fin de vie. Quoiqu'il en soit, en cas de contentieux, les éléments insérés dans le dossier médical sont déterminants pour fonder ou non la responsabilité du médecin qui a tout intérêt à être extrêmement rigoureux dans l'exposé des éléments qu'il intègre dans le dossier. En outre, il lui faut procéder à l'information de la personne de confiance, ou de la famille ou l'un des proches du patient des motifs de la sédation.

L'information de la personne de confiance, ou de la famille ou l'un des proches du patient des motifs de la sédation. En vertu de l'article R.4127-37-3 du code de la santé : « la personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient est informé des motifs du recours à la sédation profonde et continue ». Là encore, aucune indication n'est apportée sur qui est responsable pour communiquer cette information. Logiquement, il revient au médecin, chargé de mettre en œuvre de la sédation, d'y procéder. Cette information permet à la personne de confiance, la famille ou un des proche, le cas échéant, préalablement consulté, de connaître la décision finale qui est prise. Il est toutefois regrettable que cette disposition réglementaire prévoit qu'une seule personne soit informée : ou la personne de confiance, ou la famille ou l'un des proches. Certes, le fait même que la personne en fin de vie ait désigné une personne de confiance, témoigne de sa volonté de mettre en avant celle-ci, mais compte-tenu de l'importance de la décision de sédation, il paraît indispensable que non seulement la personne de confiance soit informée, mais aussi la famille et les proches. Outre la fonction d'information, est posée la question de savoir comment doit être communiquée cette information ? Aucune précision n'est apportée. Bien que l'information orale puisse être envisagée, il est recommandé qu'un support écrit, permettant de prouver l'exécution de cette obligation, soit envisagé.

Des dispositions législatives et réglementaires sur l'obstination déraisonnable et la sédation profonde et continue jusqu'au décès insatisfaisantes. *In fine* force est de reconnaître toute la difficulté de légiférer sur la fin de vie, notamment sur les thématiques de l'obstination déraisonnable et de la mise en œuvre de la sédation. Outre le travail législatif, la partie réglementaire, portant dispositions du code de déontologie médicale, est particulièrement importante. Un réel effort a été envisagé pour compléter le dispositif législatif. Toutefois, il est regrettable que certaines dispositions réglementaires ne soient pas clairement formulées ou apportent des éléments complémentaires qui auraient dû faire l'objet d'une intervention législative. Ceci se fait au détriment de la bonne lisibilité, et correcte compréhension et application des règles, au détriment des personnes en fin de vie insuffisamment protégées, mais aussi du médecin mettant en œuvre les processus d'arrêt des traitements en cas d'obstination déraisonnable et de sédation. Son rôle reste, à de nombreux égards flou et pas assez encadré, ce qui peut diluer ses obligations et ses responsabilités. Il en est de même des autres acteurs de soins, non visés par les textes, hormis la procédure collégiale. Compte-tenu de ces difficultés rencontrées en pratique, plusieurs supports d'accompagnement ont été envisagés, lesquels ont tendance à être appréhendés comme des éléments majeurs par les professionnels de santé, alors que pourtant leur portée juridique reste limitée.

I.2-3 LA PORTEE JURIDIQUE LIMITEE DES SUPPORTS D'ACCOMPAGNEMENT

Faute de textes explicites dans la partie réglementaire du code de la santé publique aux articles R.1115-1 et suivants, qui auraient dû faire l'objet de dispositions spécifiques complémentaires aux articles L.1115-1 et suivants, et de dispositions insuffisantes et peu claires dans le code de déontologie médicale, la Haute autorité de santé (HAS) a élaboré des supports destinés à venir en aide des professionnels se trouvant assez démunis. Bien que relevant de cette autorité officielle, les supports ont une portée juridique relative (A). En parallèle, la société française d'accompagnement et de soins palliatifs en a envisagé d'autres, ayant, eux aussi, une portée juridique certes limitée, mais qui n'en sont pas moins d'un intérêt pratique pour guider et mieux accompagner les praticiens (B).

A – La portée juridique relative mais officielle des supports de la Haute autorité de santé (HAS)

La publication, par la HAS, autorité administrative indépendante, d'un guide du parcours de soins sur la mise en œuvre de la sédation. Créé par la loi 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, la Haute autorité de santé (HAS)¹⁵³ est une autorité administrative indépendante à caractère scientifique en vertu de l'article L.161-37 du code de la sécurité sociale. En l'absence de tutelle ministérielle, elle est chargée, par l'article L.1414-3-3 du code de la santé publique, au titre de sa mission d'accréditation des médecins exerçant en établissements de santé, « (...) d'élaborer, avec les professionnels et les organismes concernés,

¹⁵³ Site de la Haute autorité de santé (HAS) : <https://www.has-sante.fr/> ; Lois et décrets relatifs à la HAS : https://www.has-sante.fr/jcms/c_407729/fr/lois-et-decrets-relatifs-a-la-has

selon des méthodes scientifiquement reconnues, ou de valider des référentiels de qualité des soins et des pratiques professionnelles fondés sur des critères multiples ; de diffuser ces référentiels et de favoriser leur utilisation par tous moyens appropriés ; d'organiser la procédure d'accréditation des médecins ou des équipes médicales au regard des référentiels de qualité des soins et des pratiques professionnelles; de veiller, par tout moyen approprié, à la validation des méthodes et à la cohérence des initiatives relatives à l'amélioration de la qualité dans le domaine de la prise en charge des patients ». Dans cette optique, cette autorité a publié, en mars 2018, le « Guide du parcours de soins – Comment mettre en œuvre une sédation profonde, continue et maintenue jusqu'au décès ? »¹⁵⁴, lequel constitue un outil permettant de mettre en place la sédation organisée par la loi *Claeys-Leonetti*.

Le contenu du guide du parcours de soins sur la sédation. Dans ce guide, sont posées plusieurs définitions concernant les pratiques sédatives à visée palliative, de même que sont apportées différentes précisions sur quand une sédation profonde et continue jusqu'au décès peut être indiquée ; la conduite à tenir avant de mettre en œuvre une sédation profonde et continue chez un patient ayant une affection grave et incurable (écouter, comprendre, analyser la demande du patient, vérifier que les conditions légales sont réunies, en discuter avec le patient et ses proches). Différentes informations sont aussi exposées concernant le rôle des professionnels impliqués, la mise en œuvre thérapeutique et la surveillance. Les modalités de la procédure collégiale sont explicitées. Il en est de même de l'évaluation du caractère réfractaire de la souffrance et de la décision du patient d'arrêter un traitement engageant son pronostic vital. Des informations sont aussi apportées sur l'administration du *midazolam* et des neuroleptiques.

La valeur juridique relative du guide non substituable à un texte réglementaire. Ce document, axé sur la pratique professionnelle, pédagogique, particulièrement fourni en termes de définitions de la sédation, d'explications concernant sa mise en œuvre constitue un document utile et reconnu par les professionnels de santé. Il est d'autant plus légitime qu'il est préparé par la Haute autorité de santé, institution administrative officielle indépendante.

Toutefois sa portée reste relative dans la mesure où il ne s'agit pas d'un texte réglementaire. Les professionnels de santé ne sont donc pas contraints par ce texte qui a seulement une portée indicative, de conseils avisés et d'éclaircissement. Le caractère relatif de ce support se fait au détriment de la protection des patients malades et en fin de vie par son absence de caractère contraignant, à la différence d'une partie réglementaire énonçant le détail de dispositions législatives.

Par ailleurs, il est beaucoup moins accessible que tout texte réglementaire codifié dans le code de la santé publique, ce qui peut constituer un obstacle important en termes de diffusion auprès des professionnels de santé, des patients, des personnes de confiance, des membres de la famille et des proches. Il est par conséquent regrettable que les autorités administratives n'aient pas pris l'initiative de privilégier des dispositions spécifiques dans la partie réglementaire du code de la santé publique par des articles R.1115-1 et suivants qui restent pour l'instant inexistantes au

¹⁵⁴ HAS. « Guide du parcours de soins. Comment mettre en œuvre une sédation profonde, continue et maintenue jusqu'au décès ? » Février 2018, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf ; Il est mentionné dans l'introduction de ce guide « qu'une « recommandation de bonne pratique (RBP) « Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie » est disponible depuis janvier 2020. Cette recommandation complète ce guide et a conduit à compléter et corriger le chapitre décrivant les médicaments de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) » ».

moins pour les définitions de la sédation, la procédure collégiale et particulièrement le rôle et les missions du médecin.

Au surplus, il est précisé dans l'introduction de ce guide qu'il est « complémentaire des travaux de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) qui a rédigé des fiches repères pour guider les bonnes pratiques des sédations ». Cette précision est pour le moins surprenante dans la mesure où le guide émanant d'une autorité administrative indépendante devrait avoir une portée supérieure aux travaux de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs ayant une légitimité institutionnelle moindre puisqu'il s'agit d'une association reconnue d'utilité publique. Ce n'est pas le cas, bien au contraire. Le guide de la Haute autorité de la santé, venant à l'appui des pratiques de la sédation par les professionnels de la SFAP, est exposée, de manière paradoxale et contradictoire comme ayant une portée encore plus relative. Ceci est d'autant plus discutable en termes de protection des personnes en fin de vie, mais aussi de protection des médecins qui seraient davantage sécurisés par des obligations explicites et claires alors que les règles actuelles les mentionnent le plus souvent indirectement.

B – La portée juridique limitée mais pratique des supports de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)

La société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)¹⁵⁵. Créée en 1990, la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) est une association loi 1901 reconnue d'utilité publique. En tant que « société savante pluridisciplinaire associant professionnels (libéraux, hospitaliers, enseignants universitaires) et bénévoles », elle précise son objectif en ces termes : « favoriser le développement et l'accès aux soins palliatifs ». Elle rassemble plus de 10 000 soignants et près de 350 associations de bénévoles d'accompagnement¹⁵⁶. Cette société est productive en termes de documentation à l'intention des professionnels de la santé¹⁵⁷. Elle a ainsi publié, en mai 2017, différents travaux réalisés par un groupe de travail : la fiche-repère « Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD) – Evaluation du caractère réfractaire de la souffrance »¹⁵⁸, la fiche-repère « Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD) Evaluation du Pronostic vital engagé à court terme »¹⁵⁹, ainsi que la fiche-repère « Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Mise en œuvre médicamenteuse »¹⁶⁰. Elle a également publié la « Grille SEDAPALL V1.0. Typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie »¹⁶¹. En 2018, elle a publié la fiche « Les questions à se poser avant de mettre en place une sédation en situation palliative »¹⁶². Ces différents documents, d'une utilité pratique incontestable, apportent des éléments

¹⁵⁵ Site internet de la SFAP : <http://www.sfap.org/>

¹⁵⁶ Ces différentes informations proviennent du descriptif de la SFAP sur son site internet : <http://www.sfap.org/rubrique/la-sfap>

¹⁵⁷ Page internet reproduisant les différents documents sur la sédation : <http://www.sfap.org/rubrique/les-recommandations-sur-la-sedation>

¹⁵⁸ Fiche repère : http://www.sfap.org/system/files/refractaire_v5_24052017_0.pdf

¹⁵⁹ Fiche repère : http://www.sfap.org/system/files/courtterme_v2_16052017_0.pdf

¹⁶⁰ Fiche repère : http://www.sfap.org/system/files/fiche_repere_sfap_miseenoeuvre18mai2017_0.pdf

¹⁶¹ Grille SEDAPALL V1.0 : http://www.sfap.org/system/files/sedapall_vf1.pdf

¹⁶² Document récapitulatif des questions à se poser : <http://www.sfap.org/system/files/fiche-pratique-sedation-sfap-questions-prealables-v-avril19.pdf>

importants en termes de définitions sur la souffrance réfractaire, le pronostic vital engagé à court terme, la procédure collégiale, les pratiques sédatives, la réversibilité et le symptôme réfractaire. Si ces documents présentent des éclairages pour les professionnels de santé lors de leurs pratiques professionnelles, ceux-ci n'ont qu'une portée indicative, non obligatoire. Toutefois, par le fait même qu'ils soient préparés par la société française d'accompagnement et de soins palliatifs leur donne une reconnaissance pratique relativement importante, bien qu'ils n'aient pas de force contraignante.

De nouveau, il est regrettable qu'aucune mesure réglementaire aux articles R.1115-1 et suivants faisant écho à la partie législative n'ait été envisagée, ce qui aurait eu pour intérêt de constituer un support complémentaire pour les médecins afin de respecter les dispositions légales. Ce manque a incité la profession des soignants à s'organiser, ce qui est positif mais pas assez protecteur, autant pour les patients que pour les professionnels de santé pratiquant la sédation puisque ces textes présentés en contentieux n'ont pas de valeur juridique légale à la différence d'articles réglementaires insérés dans le code de la santé publique.

Il est par conséquent indispensable que les pouvoirs publics agissent dans ce domaine d'autant plus sensible que certains termes, conditions et modalités de la sédation envisagés par la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie¹⁶³, dite loi *Claeys-Léonetti*, restent trop vagues et flous. Il en est de même du dispositif réglementaire envisagé dans la partie réglementaire dans le code de déontologie médicale. De nouvelles discussions devraient par conséquent être engagées pour améliorer de manière substantielle les dispositions législatives et réglementaires qui pourraient être retravaillées et pour ce faire, devraient faire l'objet d'un important travail collaboratif et interdisciplinaire relayé par le Ministère de la santé. Cette nécessité apparaît autant à travers l'étude juridique des textes qui vient d'être envisagée qu'à travers l'étude pratique concernant l'appréhension par les médecins de leurs obligations légales et réglementaires, ce qui montre à quel point d'importantes difficultés existent au détriment de la protection des personnes en fin de vie et des professionnels de santé.

¹⁶³ *JORF* n°0028 du 3 février 2016.

II - ETUDE DE TERRAIN DE L'APPRÉHENSION DE LA LOI PAR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ¹⁶⁴

II. 1 - Matériel et méthodes

L'objectif global de cette recherche sur le terrain a été double. Dans un premier temps, il a consisté à explorer et à décrire les attitudes des médecins exerçant dans trois contextes différents, à savoir en soins palliatifs, en réanimation ou encore aux urgences, à l'égard de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie dite Claeys-Léonetti. Dans un second temps, cette recherche a visé à découvrir comment diverses expressions employées dans la loi sont interprétées par ces médecins.

A – Le type de recherche entreprise

Cette recherche a eu pour objectif d'engager une étude sur le terrain, afin de faire apparaître les différentes facettes d'une réalité complexe, de les étudier de manière approfondie et de les comprendre, une recherche qualitative, ayant ses origines en sciences humaines et sociales, a été privilégiée¹⁶⁵ afin de pouvoir constituer un outil d'appréhension et de compréhension pratique à la fois pour les professionnels du droit et les professionnels de la santé et plus particulièrement pour le législateur lorsqu'il aura pour objectif de réviser et compléter la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Jusqu'à présent, les attitudes, les ressentis, les compréhensions, les analyses des médecins exerçant en soins palliatifs, en réanimation ou encore aux urgences, à l'égard des dispositions de la loi dite Claeys-Léonetti et l'interprétation des dispositions juridiques relatives à la sédation n'ont pas été explorées. C'est pourquoi, une recherche qualitative à visée exploratoire a été adoptée, l'objectif étant d'analyser et de mieux appréhender l'appréhension, la compréhension et l'application des règles de droit¹⁶⁶.

¹⁶⁴ Cette étude de terrain (Partie II) a été réalisée exclusivement par Mme Martyna Tomczyk.

¹⁶⁵ Alami S, Desjeux D, Garabuau-Moussaoui I. *Les méthodes qualitatives*. Paris : PUF, 2009; Rusinová K, Pochard F, Kentish-Barnes N, et al. Qualitative research: Adding drive and dimension to clinical research, *Crit Care Med*, 2009; 37: S140-S146; Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin, 2012.

¹⁶⁶ Trudel L, Simard C, Vonarx N. La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire ? *Recherches qualitatives*. 2007; 5:38-45. Numéro Hors Série – Actes du colloque « Recherche qualitative : les questions de l'heure ». Disponible en ligne : http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v5/trudel.pdf (Accès le 12 juillet 2019).

B – La présentation des méthodes de la recherche

Parmi les trois méthodes qualitatives principales : l'entretien, l'observation directe et le recueil des données existantes (données secondaires et données documentaires)¹⁶⁷, l'entretien semi-directif individuel a été retenu ; sa souplesse et sa faible directivité mais aussi son caractère individuel étant les plus pertinents pour répondre aux objectifs fixés. Cette méthode a pour intérêt de mieux appréhender les différentes réactions, ressentis, interprétations du droit par les professionnels interrogés et de pouvoir comparer leurs réponses afin de pouvoir procéder à des analyses éthiques et juridiques ayant pour enjeu d'évaluer la loi et d'envisager différentes propositions. Les entretiens ont été réalisés et décrits ci-dessous conformément aux recommandations internationales – *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)*¹⁶⁸⁸.

Dans un premier temps, des entretiens à usage exploratoire ont été réalisés. Ayant « pour fonction de compléter les pistes de travail suggérées par les lectures préalables et de mettre en lumière les aspects du phénomène auxquels le chercheur ne peut penser spontanément »¹⁶⁹, ils ont permis d'affiner le guide d'entretien axé au départ sur les dispositions législatives et principalement la terminologie. Dans un second temps, les entretiens à usage principal ont été réalisés¹⁷⁰.

1 – Les lieux de réalisation des entretiens

Les lieux de réalisation des entretiens peuvent avoir un impact considérable sur les résultats de l'enquête réalisés. Un effort a été réalisé pour les mener dans toute la France métropolitaine (a). Ils ont été menés dans les lieux choisis par les professionnels de santé (b).

a) Les entretiens répartis dans la France métropolitaine

Afin de recueillir des informations diversifiées (sans pour autant dispersées), il a été décidé de réaliser la recherche dans plusieurs hôpitaux publics en France métropolitaine, dont certains étaient géographiquement éloignés. L'objectif a été de respecter autant que faire se peut la règle suivante : « interroger un médecin par service concerné »¹⁷¹.

b) Les entretiens réalisés dans les lieux choisis par les professionnels interviewés

Les entretiens individuels ont été réalisés aux lieux choisis par les professionnels de santé interviewés compte-tenu de l'obligation de respecter la confidentialité et le secret professionnel

¹⁶⁷ Van Campenhout L, Quivy R. *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Dunod, 2011 ; Blanchet A, Gotman A. *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris : Armand Colin, 2010.

¹⁶⁸ Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007 Dec;19(6):349-57.

¹⁶⁹ Van Campenhout L, Quivy R. *Op. cit.*, p. 39.

¹⁷⁰ Dans le cadre du présent rapport, seule la méthodologie concernant les entretiens à usage principal est décrite ; la méthodologie concernant les entretiens à usage exploratoire étant omise afin de ne pas alourdir le manuscrit. Ils en va de même pour les résultats; seuls les résultats issus des entretiens à usage principal sont présentés dans ce rapport. Enfin, la retranscription des entretiens à usage principal est uniquement joint au rapport. Elle figure en annexe de ce document.

¹⁷¹ Afin de respecter l'anonymat, les noms des hôpitaux et des régions restent confidentiels.

des praticiens. Réalisés pour la majorité à huis-clos, essentiellement dans un bureau au sein du service, certains entretiens ont été réalisés dans un couloir du service/hôpital, dans une cuisine de l'hôpital ou encore dans un café en ville à proximité.

2 – Les critères d'inclusion

Deux critères d'inclusion ont été retenus : avoir la qualité de médecin exerçant en soins palliatifs, en réanimation ou aux urgences depuis au moins dix ans, acceptant de participer à l'étude et disponible. L'objectif étant d'avoir une population des médecins diversifiée, aucune restriction concernant le genre, l'âge, la formation de base, le mode d'exercice n'a été envisagée.

3 – La démarche d'inclusion

Dans un premier temps, une liste des médecins exerçant en soins palliatifs et d'autres travaillant en réanimation a été proposée par les Professeurs Sadek Beloucif et Marcel-Louis Viillard. Afin de réduire les biais, d'autres médecins ont été aléatoirement choisis *via* Internet. S'agissant des médecins exerçant aux urgences, ils n'ont pas été désignés par les Prs Beloucif et Viillard ; des chefs de service des urgences ont été contactés par mail *ad hoc*.

Tous les médecins ont été contactés par mail par Martyna Tomczyk. Un mail personnalisé, accompagné d'un résumé de la recherche, a été envoyé à chaque médecin. En cas de non-réponse, deux mails supplémentaires ont été envoyés, respectivement dans un délai de 8 et 15 jours. Enfin, un effet d'interconnaissance est intervenu lors d'entretiens : certains médecins interrogés ont proposé une mise en contact avec leurs collègues, dont la majorité a accepté de participer à cette recherche et y a effectivement participé.

Reste à préciser qu'une inclusion progressive a été privilégiée jusqu'à ce que le point de saturation soit atteint. Par prudence, quelques entretiens supplémentaires ont été menés.

4 – La préparation des entretiens

Afin de garantir le bon déroulement des entretiens, un guide d'entretien a été préalablement établi à partir des éléments recensés dans la littérature et des entretiens exploratoires. Pour vérifier la pertinence des questions, le guide a été testé avec deux médecins exerçant en soins palliatifs et deux autres exerçant en réanimation. Leurs remarques ont été intégrées. Le guide n'a pas été testé auprès de médecins exerçant aux urgences. À la suite des tests, une durée approximative de l'entretien a été fixée : une vingtaine de minutes. La version définitive du guide d'entretien est jointe au présent rapport ; elle se trouve en annexe.

5 - La réalisation des entretiens

Tous les entretiens ont été menés par une chercheuse¹⁷² expérimentée en recherche qualitative depuis neuf ans, n'ayant aucun lien hiérarchique ou familial avec les participants. Dans la plupart des cas, il s'agissait d'un premier contact avec les participants.

¹⁷² Martyna Tomczyk

Avant la réalisation de chaque entretien, les objectifs de l'étude, la nature des informations à recueillir, le type de participation attendue (type de questions et durée de l'entretien), ainsi que les raisons de la demande de participation à l'étude ont été expliqués. Il a été notamment souligné que l'objectif de l'enquête était de mieux appréhender les ressentis des professionnels de santé à l'égard de la loi, l'interprétation de celle-ci, en lien avec le contexte d'exercice propre à chacun d'eux.

L'autorisation d'enregistrer l'entretien avec un dictaphone a été recueillie auprès de chaque participant et obtenue dans tous les cas. Les conditions dans lesquelles se sont déroulées les entretiens ont parfois impacté la qualité de l'enregistrement.

Tous les entretiens ont été réalisés selon le guide d'entretien préalablement élaboré¹⁷³, sans pour autant être limités à celui-ci ; En fonction des circonstances, certaines questions ont été omises ou/et des questions supplémentaires, initiées à partir du discours de l'interviewé ont été posées.

L'ensemble des entretiens a été réalisé sur une période de 12 mois au total – entre janvier et décembre 2018.

6 - La préparation des entretiens pour analyse

Les entretiens, ayant été enregistrés avec un dictaphone, ont été retranscrits manuellement (sans recours à des logiciels)¹⁷⁴.

Les entretiens non-éligibles (durée < 10 min.)¹⁷⁵ et ceux dont la qualité de l'enregistrement n'était pas satisfaisante n'ont pas été retranscrits.

Les entretiens ayant été réalisés auprès de médecins exerçant en soins palliatifs et ceux exerçant en réanimation ont été intégralement ou quasi intégralement¹⁷⁶ retranscrits d'une manière littérale, c'est-à-dire que les signes conventionnels de la ponctuation ont été utilisés pour rendre compte du rythme de la parole orale (mélodie, accent et intonation) en texte écrit. Les moments de silence et de doute ont aussi été notés. Les tournures propres à la langue orale mais aussi les erreurs de langue ont été littéralement retranscrites.

S'agissant des entretiens réalisés auprès de médecins exerçant aux urgences, les entretiens initiaux ont été intégralement retranscrits, tandis que les autres entretiens n'ont été que partiellement retranscrits ; l'inutilité de la loi dans le contexte des urgences et son interprétation à travers d'autres spécialités et d'autres contextes d'exercice ne répondant pas à l'objectif de recherche.

Dans tous les cas, tout élément permettant d'identifier l'interlocuteur a été supprimé afin de respecter son anonymat.

¹⁷³ En annexe de ce rapport.

¹⁷⁴ par Martyna Tomczyk. Il a été décidé d'effectuer une retranscription manuelle.

¹⁷⁵ Quelques-uns ont été ultérieurement retranscrits, à titre indicatif, pour rendre compte des conditions parfois difficiles des entretiens, pourtant programmés à l'avance.

¹⁷⁶ Les passages hors sujet et les répétitions ont été retranscrits et ensuite supprimés, ou non retranscrits, en vue de faciliter une analyse ultérieure.

Une fois l'entretien retranscrit, il a été réécouté, reverifié et relu deux fois. Son enregistrement a ensuite été détruit.

L'entretien retranscrit n'a pas été envoyé à l'interlocuteur pour relecture ou correction ; il a été directement inclus dans l'analyse.

7 – L'analyse des entretiens

L'analyse de l'ensemble des entretiens a été effectuée manuellement (sans recours à des logiciels d'analyse textuelle) et exclusivement par une chercheuse¹⁷⁷.

Une analyse thématique a été privilégiée. Pour étudier les attitudes des médecins à l'égard de la loi, une thématization en continu a été appliquée, tandis que pour explorer les interprétations de la loi une thématization séquenciée a été adoptée¹⁷⁸.

Dans tous les cas, quel que soit le mode de thématization utilisée, une analyse verticale (entretien par entretien) et une analyse horizontale (transversale) ont été effectuées. À chaque fois, des *verbatim* significatifs ont été notés.

¹⁷⁷ par Martyna Tomczyk.

¹⁷⁸ Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. 4e éd. Paris : Armand Colin, 2012.

II. 2 – Résultats

Les résultats sont présentés en trois parties correspondant à chacune des trois populations étudiée. La première partie porte sur les résultats des entretiens portant sur les médecins exerçant en soins palliatifs. La seconde porte sur les résultats des entretiens portant sur les médecins exerçant en réanimation. La dernière partie est consacrée aux résultats des entretiens portant sur les médecins exerçant en urgence.

II. 2. 1. Les résultats des entretiens portant sur les médecins exerçant en soins palliatifs

A - Présentation de la population étudiée et de ses effets sur l'enquête réalisée

Tout d'abord, il convient de présenter la population étudiée et les entretiens semi-directifs réalisés, notamment deux aspects tels que la taille de l'échantillon et ses principales caractéristiques.

I. Population étudiée

1. Taille de l'échantillon

16 médecins exerçant en soins palliatifs ont été contactés dont 14 ont répondu et accepté de participer à notre recherche. Deux n'ont pas répondu, malgré deux relances. Parmi ces 14 médecins, un n'a pas pu participer, en raison d'une impossibilité d'organiser un entretien, et 13 y ont effectivement participé.

De plus, un effet-hasard est intervenu lors d'entretiens ; certains participants nous ont mis en contact avec leurs collègues des soins palliatifs, dont quatre ont accepté de participer et y ont réellement participé.

Au total, 17 médecins exerçant en soins palliatifs et provenant de 15 hôpitaux publics situés dans trois régions en France métropolitaine ont été interrogés. Le schéma ci-dessous résume ces résultats.

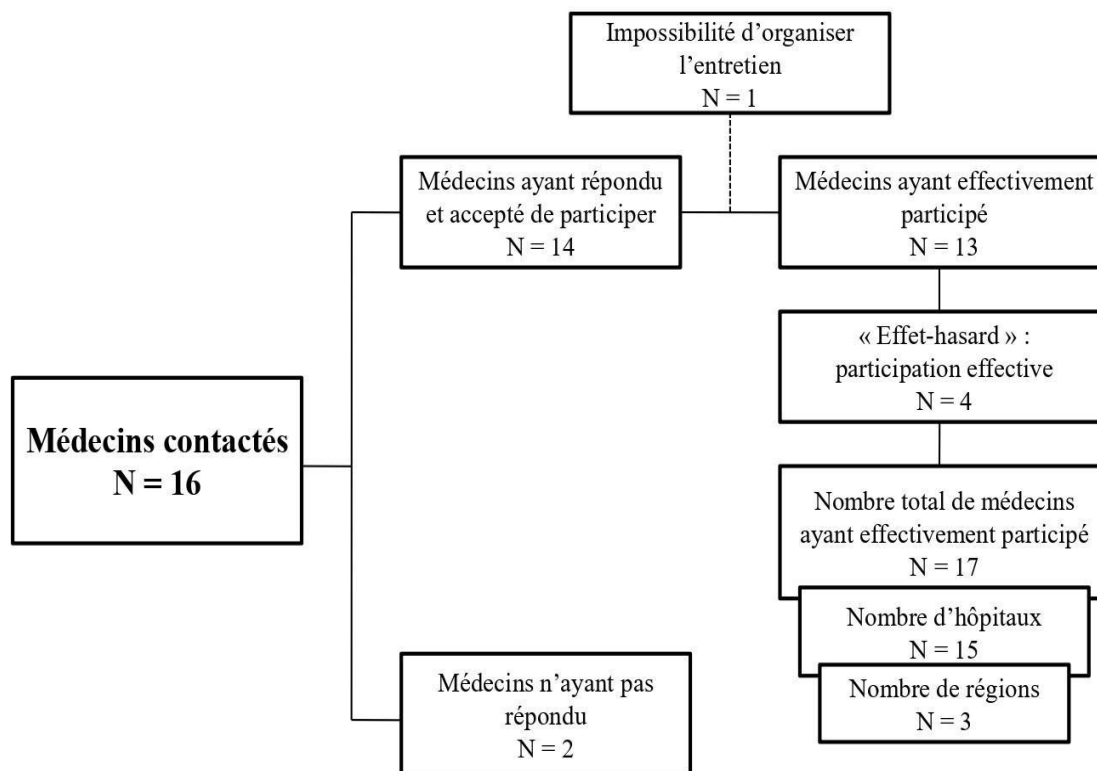


Figure 1 : Taille de l'échantillon des médecins exerçant en soins palliatifs

2. Caractéristiques de l'échantillon

Certains médecins interrogés étaient des généralistes (11/17), tandis que d'autres étaient des anciens anesthésistes-réanimateurs (6/17). La durée moyenne de l'exercice en soins palliatifs était de 19 ans. Le premier tableau récapitule les principales caractéristiques des médecins interrogés et le second les présente d'une manière plus détaillée.

capitulatif des caractéristiques des médecins exerçant en soins palliatifs	
	Caractéristiques
Effectif	17 médecins interrogés
Spécialité de base	Médecine générale : 11 Anesthésie-réanimation : 6
Durée d'exercice en soins palliatifs	Moyenne : 19 ans Maximale : 30 ans Minimale : 10 ans

Tableau 2 : Caractéristiques des médecins exerçant en soins palliatifs		
	Spécialité de base	Durée d'exercice en soins palliatifs
	médecine générale (+ bcp d'expérience en réanimation médicale, aucune expérience en médecine générale)	24 ans
	anesthésie-réanimation	30 ans
	médecine générale	16 ans
	médecine générale	20 ans
	médecine générale (+ bcp d'expérience en santé publique)	23 ans
	médecine générale	23 ans
	médecine générale	20 ans
	médecine générale	11 ans
	anesthésie-réanimation	10 ans
	anesthésie-réanimation	28 ans
	anesthésie-réanimation	21 ans
	médecine générale	15 ans
	médecine générale	15 ans
	anesthésie-réanimation	21 ans
	médecine générale	15 ans
	médecine générale	18 ans
	médecine générale	21 ans

II. Entretiens semi-directifs

1. Taille de l'échantillon

21. Au total, 17 entretiens ont été réalisés auprès de médecins exerçant en soins palliatifs. En raison d'une médiocre qualité de l'enregistrement, deux entretiens n'ont pas été retranscrits. Au total, 15 entretiens ont été retranscrits et inclus dans l'étude. Le schéma ci-dessous résume ces informations.

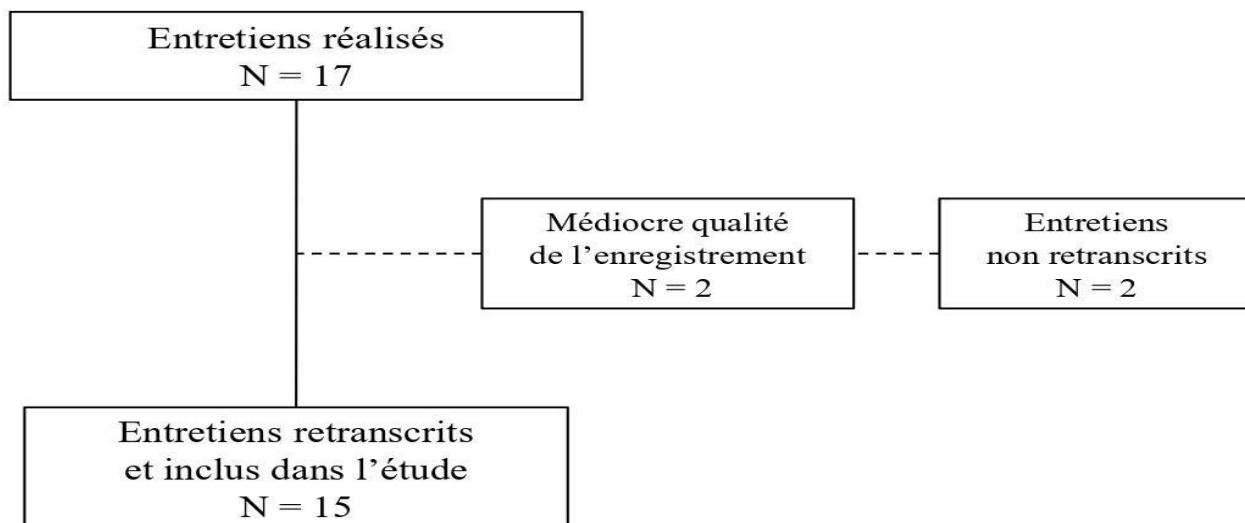


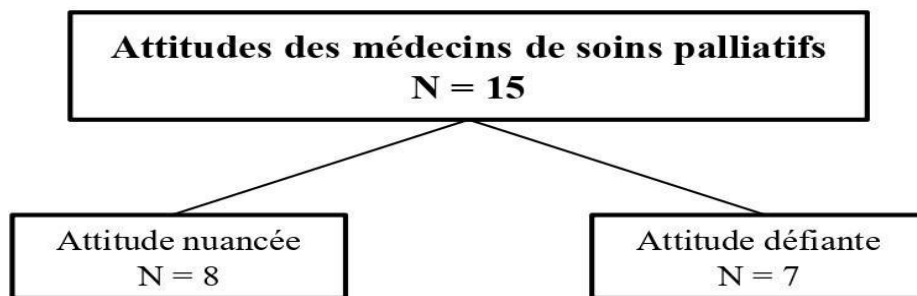
Figure 2 : Taille de l'échantillon des entretiens réalisés auprès de médecins exerçant en soins palliatifs

2. Caractéristiques de l'échantillon

21. Le point de saturation a été atteint à partir du 13^{ème} entretien. La durée effective de l'ensemble des entretiens était de 13 heures ; le plus long a duré une heure 45 minutes et le plus court 19 minutes. La durée effective et approximative de la retranscription de tous les entretiens était de 111 heures

22. Attitudes à l'égard de la loi

L'analyse des entretiens a permis d'identifier les attitudes de tous les médecins interrogés



(15/15). Deux attitudes principales ont été observées : une attitude nuancée (8/15) et une attitude défiante (7/15), ce qui est présenté à la figure ci-dessous.

Figure 3 : Attitudes des médecins exerçant en soins palliatifs

III.

Attitude nuancée

L'attitude nuancée a été identifiée chez la moitié des médecins (8/15)¹⁷⁹. Elle se caractérisait à la fois par une certaine confiance et méfiance vis-à-vis de la loi. La majorité des médecins (6/8) l'ont explicitement évoquée¹⁸⁰ :

« [...] cette belle loi [...] mérite que l'on admire, qu'on regarde comment elle est appliquée, comment elle est comprise [...] Moi, j'ai d'autres critiques à faire sur la loi mais pas celles que vous faites. » (Médecin n°2)

« Il y a beaucoup de choses dans la loi de 2016... qui sont reprises à la loi de 2005. Il y a des avancées. [Mais ...] il y a un mich-mach monumental, je pense qu'il faut éclaircir les choses. » (Médecin n°6)

« En tout cas, moi, en tant que médecin, je pense que cette loi n'est pas une mauvaise loi au sens où elle... C'est plutôt une bonne loi [...] Le seul reproche que je lui fais, c'est son côté hypocrite... » (Médecin n°10)

« Le problème, c'est ce que ça peut effectivement permettre à des médecins de faire leur boulot, ça peut aussi empêcher de le faire. Et surtout, on donne beaucoup de liberté à ceux qui sont pro-euthanasie, qui ne se posent pas trop de questions... Cette loi est entre les deux... voire trois... C'est pas si simple que ça... » (Médecin n°11)

« Je m'accroche à cette loi. J'essaie de me dire que c'est une bonne chose... Je pense que c'est une bonne chose [...] Je veux croire que c'est une bonne loi mais par moments ça me met quand même en grande difficulté. » (Médecin n°12)

« Alors, pour moi, c'est une bonne loi [...] mais elle] a quand même un côté assez mystérieux. Elle nous impose un certain cadre, alors que normalement, en médecine, on procède selon les recommandations professionnelles qui sont détaillées et non selon la loi qui est vaste et universelle. » (Médecin n°13)

Les autres médecins (2/8) n'ont pas explicitement évoqué leur positionnement ; notre analyse l'ayant fait émerger.

1. Éléments renforçant la confiance

Les éléments renforçant la confiance étaient liés à la loi elle-même et à son impact sur la pratique clinique.

1.1. Caractère de la loi

S'agissant du caractère de la loi, deux éléments ont été distingués : l'adaptation au contexte des soins palliatifs et la clarté de la rédaction.

a) La loi est adaptée au contexte des soins palliatifs. (2/8¹⁸¹ ; N = 2¹⁸²)

« Cette loi est parfaitement adaptée au contexte des soins palliatifs et couvre la plupart (si ce n'est pas toutes) des situations qu'on peut rencontrer ici. » (Médecin n°7)

¹⁷⁹ Médecins n°2, n°5, n°6, n°7, n°10, n°11, n°12, n°13.

¹⁸⁰ Ici, seules les citations évoquant explicitement l'attitude des médecins (6/8) sont mentionnées. L'analyse a fait émerger une telle attitude chez deux autres médecins (2/8), sans qu'elle ne soit explicitement exprimée par eux.

¹⁸¹ Ceci indique le nombre de médecins évoquant un/des élément(s) par rapport au nombre total de médecins ayant une telle attitude.

¹⁸² Ceci indique le nombre total d'éléments identifiés, indépendamment du nombre de médecins évoquant ces éléments.

« [...] pour moi, c'est une bonne loi et parfaitement adaptée au contexte des soins palliatifs. Elle englobe la plupart des situations qu'on rencontre ici, dans le service. Je pense qu'elle est vraiment bien adaptée à notre contexte d'exercice [...] » (Médecin n°13)

b) La loi est claire. (2/8 ; N = 2)

« Je ne pense pas que la loi soit floue. Au contraire, la loi est extrêmement claire !!! Tu as compris ? Ce qui est flou, c'est l'interprétation dont on fait... comme toi ! [...] La loi est claire !!! La loi est claire ! Il n'y a pas de flou dans la loi ! Il n'y a pas de flou ! Il n'y a pas de flou !!! [intonation montante, cris] [...] La loi n'est pas un glossaire. Donc voilà ! Moi, je trouve qu'honnêtement, il n'y a pas d'ambiguïtés, y compris, justement sur les termes. [...] Moi, je n'ai pas de soucis avec ces termes. Pas de souci ! Pas de souci ! » (Médecin n°2)

« Alors, pour moi, pour mon exercice à moi, je trouvais qu'elle était éclaircissante et ça m'aidait beaucoup, en particulier à me positionner. [...] C'était beaucoup plus clair que la première loi Léonetti. [...] Moi, je trouvais qu'elle était beaucoup plus claire et plus fluide, quoi. » (Médecin n°11)

1.2. Impact de la loi sur la pratique clinique

L'impact de la loi sur la pratique clinique a été observé sur deux plans : technique et relationnel.

Sur le plan technique (2/8 ; N = 2)

a) La loi renforce l'exactitude. (2/8 ; N = 2)

« Elle m'a permis de clarifier la procédure et... probablement... être encore plus rigoureux ; ça m'a permis de mettre en place les outils qui me permettent de vérifier que je suis aussi bien rigoureux. Grâce à la loi, j'ai une check-liste et c'est très bien. [...] Il suffit qu'on apprivoise le texte et qu'on adapte nos pratiques. On n'était pas loin. Donc, ça répond bien aux choses. » (Médecin n°10)

« Je pense que ça a modifié nos pratiques. Mais ça a modifié dans un sens d'exactitude, c'est-à-dire que j'ai l'impression, et peut-être je n'aurai pas la même impression dans quelque temps, je n'en sais rien, mais actuellement j'ai l'impression qu'on fait notre travail en étant beaucoup plus précis... puisque derrière la loi, il y a eu toute une réflexion de tout un groupe de travail qui s'est fait à la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) et qui a mis en place l'échelle Sedapall. Il y a différents types de sédation, il y a... avec des recommandations qui vont sortir très vite, qui sont actuellement sur le bureau de la Ministre, je trouve que quand même... De toute façon, nous, on a l'échelle Sedapall, on l'a vite saisie et ça, ça a modifié notre réflexion. Est-ce que cela a eu un impact sur notre pratique ? Si, à partir du moment où la réflexion est modifiée, l'action se trouve un peu modifiée aussi, je pense. » (Médecin n°13)

Sur le plan relationnel (4/8 ; N = 5)

a) La loi facilite le dialogue avec le patient et sa famille. (2/8 ; N = 2)

« [...] je pense qu'on peut la présenter aussi aux patients plus facilement les choses ; il y a une loi, et on explique et on réexplique au patient et à la famille. [...] La loi aide à expliquer aux gens pourquoi on fait ça ou pourquoi on fait ça, en particulier aux familles. Grâce à la loi, on a une attache. [...] J'ai plus de facilités à expliquer aux gens pourquoi on est là, ce qu'on peut faire, ce qu'on ne peut pas faire, etc. » (Médecin n°11)

« Oui, maintenant, on est confrontés à des demandes émanant des patients, de leurs familles sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Je pense que... tout ça... personnellement, je ne le prends pas comme une intrusion dans ce que les médecins doivent faire. Je trouve que c'est un élément de dialogue. Moi, je le vis comme ça. Prenons un exemple : j'ai une famille qui me demande ça et je me dis que si forcément je réponds en ayant l'air "c'est à vous de me dire ce que je dois faire", le dialogue ne va pas être noué. Et je trouve que la loi... j'ai plutôt tendance à la lire comme un élément qui va ouvrir le dialogue, et qui va nous permettre de parler ensemble. » (Médecin n°13)

b) La loi donne du pouvoir aux patients. (2/8 ; N = 2)

« [...] ça laisse plus de droits aux patients et c'est vrai que... j'ai du mal à le reformuler. Tous les gens n'ont pas spécialement envie de se voir mourir et ça je peux parfaitement comprendre. » (Médecin n°12)

« Quand je travaillais [supprimé car identifiable] pendant quelques années, je ne sais pas si c'est un esprit très catholique mais il ne fallait surtout pas que les gens soient trop endormis. Je me souviens d'un patient qui s'arrachait ses pansements, tellement il était douloureux (il avait des douleurs neuropathiques, il avait un œil qui était mangé par la tumeur. Je lui avais mis un peu de... cela ne l'endormait pas beaucoup. Il était moins éveillé que d'habitude mais il ne gémissait plus, il ne s'arrachait plus ses pansements, sa fille m'a dit : "Merci, enfin mon papa est paisible". Le médecin responsable du service est venu le lendemain et il m'a dit : "Non, non, non, il ne faut pas qu'il soit endormi !" C'était terrible. C'était vraiment terrible ! Je me rappelle d'une autre jeune femme de 30 ans qui était en fin de vie. Ses douleurs étaient vraiment insupportables. Sa souffrance psychique était insupportable aussi. Le chef de service ne voulait pas qu'elle soit endormie. Et finalement, j'ai fait une sédation intermittente. Elle était endormie après le déjeuner jusqu'au lendemain matin. Et après, le lendemain matin, elle a vu son mari. Il y a eu cette situation pendant quelques jours et après elle est décédée parce que c'était vraiment la toute fin de vie, de sa vie. Certains médecins ont des positions de principe : non et non. Mais, c'est leur principe. Sauf qu'on est médecin, on n'est pas là pour nos principes. On est là pour soigner les gens. Donc, heureusement qu'il y a une loi qui donne du pouvoir aux patients vis-à-vis des médecins comme ça. » (Médecin n°7)

c) La loi est rassurante pour les patients. (1/8 ; N = 1)

« D'ailleurs, ça peut être très réconfortant pour les patients qui peuvent se dire que si ça devient insupportable, je sais que ça s'arrêtera parce que je ne supporterai pas. Donc, elle, elle s'est appropriée de la sédation profonde et continue comme ça... Elle m'a dit : "De toute façon...". Je lui ai dit : "Écoutez, si à un moment donné vous ne supportez pas, oui... on sera là, pour éventuellement faire une sédation profonde. Mais là, ce n'est pas encore le moment." C'était vraiment très, très rassurant pour elle. » (Médecin n°7)

Les résultats concernant les éléments renforçant la confiance sont résumés à la figure ci-dessous.

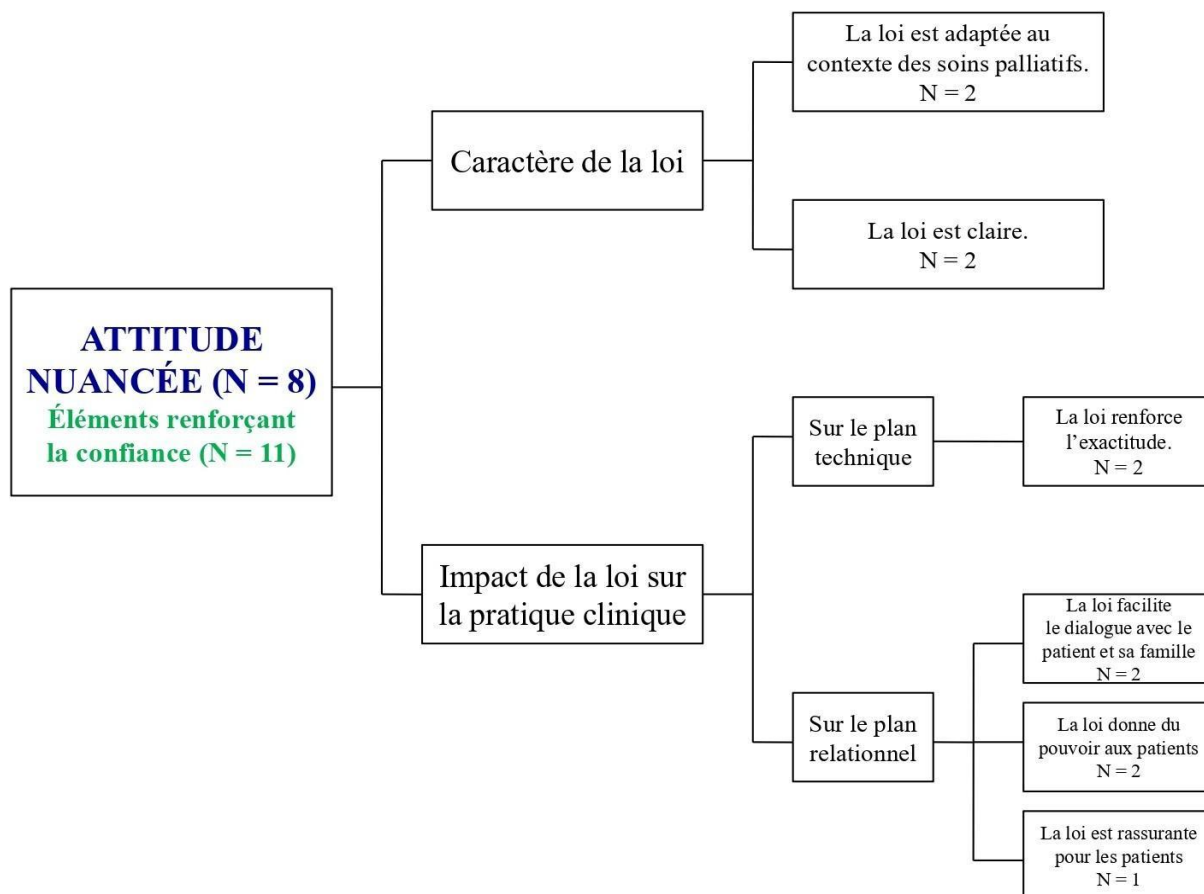


Figure 4 : Éléments renforçant la confiance des médecins ayant une attitude nuancée

2. Éléments renforçant la méfiance

Les éléments renforçant la méfiance étaient liés à la loi elle-même mais aussi à son impact sur la pratique clinique.

2.1. Caractère de la loi

S'agissant du caractère de la loi, quatre éléments ont été distingués : la non-adaptation au contexte des soins palliatifs, le manque de clarté, son caractère utopique et son caractère « hypocrite ».

a) La loi n'est pas adaptée au contexte des soins palliatifs. (1/8 ; N = 1)

« Je ne suis pas inquiète pour les USP mais ce n'est pas une loi qui est faite pour les USP normalement... [...] Quand Léonetti est venu et quand on lui a parlé de ça, il nous a dit : "Mais attendez, nous, on a mis ça pour la réa". Oui, c'est pour la réa, mais il fallait le dire que c'est pour la réa... Mais là, on n'est pas en réa... Donc, on voit bien que cette loi n'est pas facilement applicable pour tous les médecins dans toutes les spécialités... On voit bien que cette loi n'a pas été faite sous l'angle de vue... ou peut-être trop élargi... En tout cas, elle manque quelque chose... » (Médecin n°12)

b) La loi n'est pas claire. (4/8 ; N = 4)

« [...] il faut savoir de quoi on parle. Parce que là aussi, il y a un mich-mach monumental, je pense qu'il faut éclaircir les choses. » (Médecin n°6)

« Moi, je n'ai pas de problème avec cette loi, hormis ce flou artistique... J'ai l'impression que le législateur voulait dire quelque chose sans trop vouloir le dire, enfin bon. [...] Il faut qu'on dise les choses ! Il faut qu'on nomme les choses ! On meurt dans ce pays de ne pas être en capacité de dire des choses ! [...] Moi, je suis partisan de "on dit ce qu'on fait, on fait ce qu'on dit" » (Médecin n°10)

« On parle mal parce que les termes ont été... Ils se sont servis du légitime pour faire le législatif, sans se poser la question de la terminologie, sans savoir ce qu'on mettait derrière. [...] Mais il aurait fallu qu'il y ait un tout petit peu moins d'ambiguïtés pour nous aider, nous... Parce que nous, on est quand même dans une sacrée difficulté. [...] on nous balance quelque chose sans nous donner de guide. » (Médecin n°12)

« Il y a... dans cette... un espèce de... On a l'impression que le législateur joue un peu sur... Il a bourré ce texte de mots plus ou moins philosophiques, comme par exemple la "souffrance", et puis nous, on galère... » (Médecin n°13)

Ainsi, existe-t-il un risque de diverses interprétations et, par-là, de dérives (3/8 ; N = 3).

« Et on voit que les soignants interprètent différemment cette loi. C'est inquiétant. [...] sous le même mot on peut mettre des contenus différents. [...] Il faut vraiment bien expliquer ce texte de loi, pour que tout le monde soit sûr que ce mot-ci signifie ceci, ce mot-là signifie cela. Voilà. » (Médecin n°6)

« Moi, je trouvais qu'elle [cette loi] était beaucoup plus claire et plus fluide quoi. Mais c'est pour mon exercice personnel mais je vois bien qu'autour de moi il y a des interprétations différentes et du coup des comportements qui ne sont pas à mon sens... Justement on n'est pas dans le registre de la loi quoi... Ils dépassent complètement le cadre légal... C'est aux urgences mais aussi à domicile, il y a des choses qui, à mon sens, ne sont pas du tout acceptables... » (Médecin n°11)

« Ce qui aurait été... intéressant, ce que les médecins au quotidien soient au moins consultés pour limiter certaines ambiguïtés dans cette loi. Parce qu'il y en a et elle est difficile à comprendre, elle est difficile à intégrer et on voit bien que, d'une manière générale, plusieurs médecins de soins palliatifs ne sont pas d'accord sur une décision... Si déjà on n'a pas le même langage en amont, ça multiplie encore les possibilités. [...] Je veux croire que c'est une bonne loi mais, par moments, ça me met quand même en grande difficulté. Si les choses ne sont pas simples dans la compréhension, elles ont peu de chances d'être appliquées de manière juste. Si elle est mal interprétée, elle peut être utilisée... Elle peut justifier certaines mauvaises pratiques et c'est ça qui m'embête. [...] C'est compliqué à intégrer cette loi ; je l'ai lue et relue, j'y ai travaillé et je vois bien qu'on n'a pas le même degré de compréhension et de maturité par rapport à cette loi, même au sein des soins palliatifs. Donc, comment ça peut l'être pour les autres ? » (Médecin 12)

c) La loi est utopique. (3/8 ; N = 6)

Il est très difficile, voire impossible de faire une SPCJD à domicile. (3/8 ; N = 3)

« Donc, faire une telle sédation à la maison est une pure utopie, c'est l'utopie totale. C'est impossible de maintenir. [...] C'est une connerie monumentale, parce que c'est pas possible !!! Ce n'est pas possible !!! Ce n'est pas po-ssi-ble !!! Ce n'est pas po-ssi-ble ! Pour une sédation

continue, donc irréversible, il faut qu'il y ait une présence continue. Et pour assurer une profondeur maintenue, il faut qu'il soit présent, le médecin. Et à la maison ce n'est pas possible ! Ce neeeee paaaaaas pooooosssibbbllle. Même avec une HAD, parce que l'HAD va faire des soins [sur un ton agressif, cris] Donc, ça, pour le coup, ce n'est pas une ambiguïté, c'est une CONNERIE, c'est une impossibilité ! C'est impossible ! C'est impossible ! C'est impossible ! » (Médecin n°2)

« Il y a des régions où la sédation profonde et continue est interdite à domicile car ils se disent "on n'a pas la sécurité à domicile". Parfois, la famille pousse la seringue pour que ça aille plus vite... Moi, j'ai vu ça avec des seringues de morphine il y a longtemps... Je pense que la sédation profonde et continue devrait être faite en milieu hospitalier et encadrée très clairement. [...] faire une sédation profonde et continue n'est pas si simple que ça... Si à l'hôpital c'est difficile, quand on a une infirmière 24h/24h, comment ça peut être simple à domicile où il n'y a pas trop de passages d'infirmiers par jour. Le but est que le malade soit surveillé 24h/24h. Ça me paraît très, très difficile... et ça risque d'être une porte ouverte à l'euthanasie... Si on veut faire une sédation dans l'esprit dans la loi, il ne faut pas le faire à domicile car à domicile on n'a pas de moyens... Il n'y a pas de sécurité, etc. [...]. La famille peut se dire : "Il faut qu'il meure, ça dure trop longtemps [...]" » (Médecin n°6)

« En structure, nous sommes nombreux, il peut y avoir quelqu'un, et la sédation est très compliquée... Je pense que c'est une utopie de dire que c'est possible au domicile coûte que coûte sans mettre de gardes de fou, parce que ça nécessite des réévaluations... On est dans l'humain, donc on ne peut pas définir par des croix et par cases. » (Médecin n°12)

□ **La loi impose l'obligation de résultats. (2/8, N = 2)**

« [...] probablement, je n'ai pas réussi à l'endormir comme il faut ! Ce patient a le droit à la sédation profonde et continue, je l'ai fait et lui, il s'est réveillé ! C'est quoi ce bordel ? Ça durait peut-être cinq minutes mais bon... ça c'est une vraie question. La loi dit "la sédation profonde", on ne sait pas la garantir aujourd'hui... On ne le sait pas ! » (Médecin n°2)

« [...] ça était compliqué. Il fallait qu'on augmente les doses. On augmentait les doses considérablement, c'était des doses vraiment considérables sans avoir la satisfaction complète de l'objectif voulu, c'est-à-dire qu'elle [la patiente] soit non douloureuse, confortable, etc. [...] malgré tous les moyens qu'on avait, on n'a pas réussi à faire une vraie sédation. Donc, ce sont des choses qui ne sont pas simples et ce n'est pas parce qu'on a tous les critères que c'est possible [...] Mais nous, on a l'obligation de moyens, mais on n'a pas l'obligation de résultats. Et ça, dans la loi, ça devrait aussi être acté [...] La loi telle qu'elle est rédigée, c'est l'obligation de résultats qui est imposée... Sauf qu'on n'est pas devant la voiture, on est dans l'humain, et dans l'humain il y a tellement de facteurs qui ne sont pas encore bien évalués [...] qui doivent avoir une influence sur les résultats, que ce n'est pas forcément un manque de compétences si on n'y arrive pas... parce qu'on est plusieurs... Dans les USP, beaucoup disent qu'ils n'arrivent pas souvent à sédaté en continu et en profondeur. Donc, à un moment donné, ça aurait été bien de rappeler que le patient a le droit de demander, nous avons le droit d'y répondre ou pas, mais ça aussi, ça peut ne pas marcher. La loi dit : "il suffit que vous soyez dans les critères et que vous demandiez"... mais ce n'est pas le cas. » (Médecin n°12)

□ **L'accès aux soins palliatifs n'est pas garanti sur l'ensemble du territoire français. (1/8 ; N = 1)**

« [...] il y a quand même un côté utopique à vouloir parce qu'on a écrit sur le plan législatif, il faut que ça soit appliqué sur tout le territoire, alors que les réalités financières et d'organisation font qu'on n'est pas égaux... Il faut être très clair là-dessus. On n'est pas dans le monde

égalitaire, c'est pas vrai ; vous en êtes la preuve... On a beau vouloir écrit noir sur blanc... C'est utopique. Et c'est utopique aussi en médecine, même si ça paraît difficile à entendre. On n'est pas égaux si on est au fond de la Corrèze et si on est à Paris en termes d'accès aux soins. Sous prétexte que c'est pas juste, on le marque dans la loi et on dit "ça va l'être"... Mais concrètement, on a voulu rendre les choses plus justes sans savoir si auparavant on avait vraiment des moyens. Donc, ça, ça m'a... On fait avec pour rester dans le clou et rester sur nos convictions qui sont toujours là mais c'est quand même compliqué. » (Médecin n°12)

d) La loi est « hypocrite ». (1/8 ; N = 1)

« La seule reproche que je lui fais, c'est son côté hypocrite... au sens où on sait très bien que dans la société il y avait un débat entre ceux qui demandent le droit de mourir, qui disent : "Moi, je veux que le médecin m'endorme et m'aide à mourir, ou me donne tout ce qu'il faut pour que je puisse mourir" et puis ceux qui disent : "Non, non, non, c'est inacceptable". Alors, elle a trouvé cette formulation de sédation profonde, continue et maintenue jusqu'au décès... [...] je ne pratique pas l'euthanasie parce que ce n'est pas moi qui vais décider qu'il va mourir en 10 secondes ou quelques secondes. Mais je n'ai pas d'illusion sur le fait que ça peut raccourcir le temps de vie qui lui restait à vivre, sachant très bien que cette vie-là puisse lui être humainement insupportable. Donc, voilà, moi, j'aurais préféré qu'on nous dise... Je voudrais qu'on sorte de l'hypocrisie et qu'on nous dise : "on donne un droit à une sédation profonde et continue, maintenue jusqu'au décès, même si celle-ci raccourcit la vie". » (Médecin n°10)

Les résultats concernant les éléments renforçant la méfiance sont résumés à la figure ci-dessous.

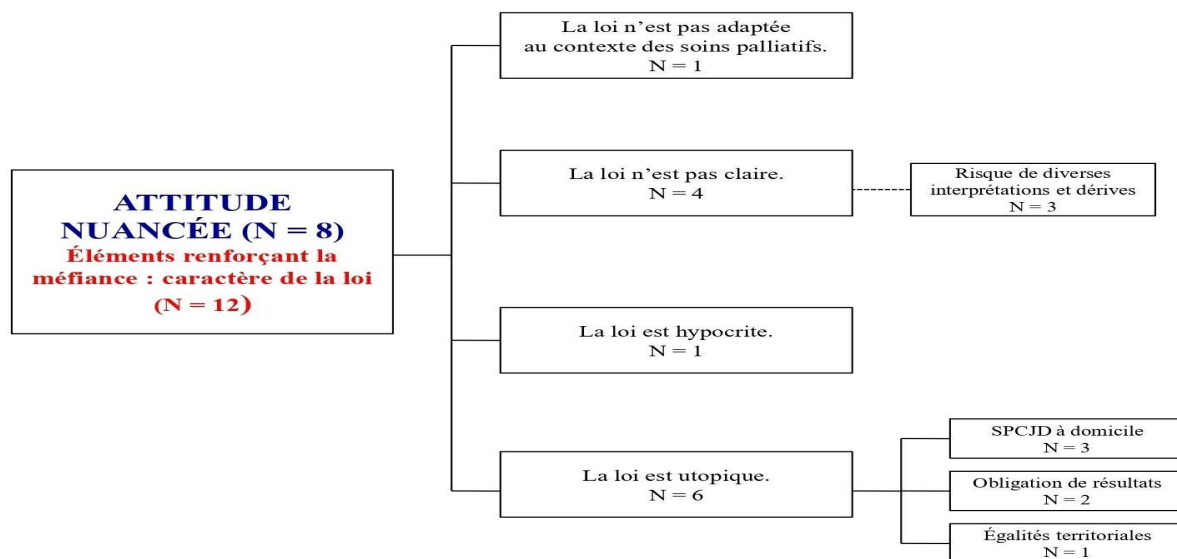


Figure 5 : Éléments propres à la loi renforçant la méfiance des médecins ayant une attitude nuancée

2.2. Impact de la loi sur la pratique clinique

Tout d'abord, l'inutilité de la loi pour la pratique clinique a été mise en avant. Ensuite, son impact sur le plan technique et relationnel a été évoqué.

a) La loi est inutile. (7/8 ; N = 12)

- La SPCJD existait avant l'adoption de la loi. (4/8 ; N = 4)**

« Après la sédation profonde et continue, bon ok, ça a été encadré par la loi mais ça existait bien avant. Peut-être pas si profonde comme le dit la loi mais quand même, la sédation, ça existait bien avant la loi : quand on avait besoin de sédaté, on sédatait, même si ce n'était pas encadré légalement comme maintenant. » (Médecin n°5)

« D'abord, la sédation profonde et continue jusqu'au décès... ce n'est pas depuis la loi de 2016 qu'on la connaît. On l'utilisait bien avant, quand on avait des situations gravissimes, par exemple une asphyxie. Moi, ça fait déjà 25 ans en soins palliatifs et ça fait 25 ans que je fais des sédations profondes et continues jusqu'au décès. » (Médecin n°6)

« [...] pour nous, il est aussi clair qu'on ne va pas laisser souffrir le malade. Ça, nous le savons très bien, sans la loi. Je pense que finalement que le cadre de la loi, là on dit qu'il faut faire une sédation profonde et continue... Dans la pratique clinique, ça existait déjà avant... Il y avait des situations où on pratiquait une sédation profonde et continue. Alors, peut-être, ça ne se disait pas "profonde et continue", c'était moins formalisé que maintenant. » (Médecin n°7)

« Pour moi, par rapport à ma pratique, ça ne change rien dans le sens où j'avais cette pratique-là [...] Donc, la sédation, c'est quelque chose de connu. » (Médecin n°11)

□ **La SPCJD est une pratique rare. (6/8 ; N = 6)**

« Les demandes, il y en a de plus en plus, mais la vraie mise en place, on peut compter sur les doigts de la main. Donc, voilà, cette loi n'a pas changé grand-chose. [...] Cette loi... on a toujours l'impression... que ce genre de situations, c'est très souvent, si c'est encadré par la loi. On nous fait croire que ce genre de situations c'est très courant mais en réalité, il y en a très, très peu. Parfois, c'est une ou deux situations. » (Médecin n°5)

« J'ai recherché dans les dossiers, les sédations profondes et continues qu'on a essayées de mettre en place, pour voir justement, ce qu'on a prévu et ce qu'on a mis en place réellement. Je pense prévoir admettons 40 et on en a fait deux ou trois. C'est pas terrible. » (Médecin n°6)

« [...] c'est vrai, la sédation profonde, c'est rare. C'est très, très rare. » (Médecin n°7)

« En plus, très honnêtement, les sédations profondes et continues jusqu'au décès, je suis étonné qu'on en parle autant parce que ce n'est pas le geste qu'on pratique le plus fréquemment. Ça fait de longues années que je pratique la médecine palliative dans plusieurs structures, avec des pathologies différentes (cancero, voilà...) [...] » (Médecin n°10)

« [...] les sédations profondes et continues, on en a fait deux ici depuis la loi. [...] ça touche très peu de cas. Normalement, on ne fait pas de loi pour des cas bien particuliers. En pratique, il y a très, très peu de situations comme ça... C'est comme les demandes d'euthanasie. Il y a très peu de demande d'euthanasie dans la vraie vie, de vraies demandes d'euthanasie, il y en a très peu. Ça fait beaucoup de bruit, parce que c'est médiatisé. Et puis, parce que c'est passionné parce que ça fait du buzz mais de vraies demandes d'euthanasie, il y en a très très peu ; j'en ai eu moins que cinq dans la carrière, peut-être deux. C'est pas tant que ça... » (Médecin n°12)

« [...] les situations de la sédation profonde et continue, c'est très, très rare : une, peut-être deux par an... Pas plus. Cela concerne une toute petite population de nos patients. » (Médecin n°13)

□ **La SPCJD est une décision médicale. (2/8 ; N = 2)**

« [...] pour nous, il est [...] clair qu'on ne va pas laisser souffrir le malade. Ça, nous le savons très bien, sans la loi. » (Médecin n°7)

« [...] en médecine, on procède selon les recommandations professionnelles qui sont détaillées et non selon la loi qui est vaste et universelle. » (Médecin n°13)

Sur le plan technique (1/8 ; N = 2)

a) La loi empêche de pratiquer une SPCJD, par crainte de pratiquer une euthanasie. (1/8 ; N = 1)

« [...] je pense qu'il y a des moments où il faut effectivement endormir les gens et qu'il y a des médecins qui ne se lancent pas dedans. Or, il y a des moments où on a le devoir de le faire pour soulager la personne. Et ça, c'est mon regret, que les gens ne se mettent pas, qu'ils ont peur d'augmenter le traitement parce qu'ils ont peur de tuer. Or, il y a des traitements qui soulagent quand même, et, à un moment donné, il y a des effets secondaires, c'est le double-effet. Mais, ça, je pense que cette histoire de sédation profonde et continue dans la loi, ça me gêne, vraiment... Déjà les médecins ont peur d'abrèger la vie... et puis dans la loi, c'est clairement dit. Moi, c'est comme ça que je ressens cette loi. Le problème, c'est ce que ça peut effectivement permettre à des médecins de faire leur boulot, ça peut aussi empêcher de le faire. » (Médecin n°11)

b) La loi rassure les médecins pratiquant une euthanasie. (1/8 ; N = 1)

« Et surtout, on donne beaucoup de liberté à ceux qui sont pro-euthanasie, qui ne se posent pas trop de questions... Cette loi est entre les deux... voire trois... C'est pas si simple que ça... » (Médecin n°11)

Sur le plan relationnel (2/8 ; N = 4)

a) La loi complique le dialogue avec le patient et sa famille. (2/8 ; N = 2)

« [...] certains patients me demandent une sédation profonde et continue. [...] Parfois, avec les patients, c'est compliqué, et avec les proches c'est compliqué aussi. Une fois, il y avait une dame qui faisait partie de l'AMD et elle a écrit : "Je veux une sédation profonde et continue". Elle était effectivement en situation de fin de vie mais pas agonisante. Et sa famille nous a dit : "Voilà, elle a demandé une sédation et maintenant il faut l'endormir". Sauf que la dame ne le demandait plus... C'était très embêtant ! » (Médecin n°7)

« Après, il faudrait qu'on puisse mieux présenter la sédation à la population, pour dire ce que c'est et dire ce que ce n'est pas, et puis dire que ce n'est pas si simple... Les gens qui demandent, ce sont plus les gens extérieurs qui ne sont pas concernés au départ. C'est là qu'on a le plus de difficultés... C'est avec les familles qu'on a le plus de difficultés. C'est pas avec le malade lui-même, parce que le malade lui-même, il se rend compte au fur et à mesure... et il avance... Donc, je ne suis pas sûre qu'on soit dans de bonnes questions sur le plan sociétal. Je pense qu'il y a beaucoup de choses à faire. » (Médecin n°11)

b) La loi crée des confusions chez les patients. (2/8 ; N = 2)

« [...] certains patients me demandent une sédation profonde et continue. Je me souviens d'une patiente qui m'a demandé une sédation profonde et continue, et, selon elle, c'était l'euthanasie. » (Médecin n°7)

« J'ai eu un patient qui avait une douleur insoutenable, vraiment extrême, et qui m'a parlé de ça et qui m'a dit : "Si on n'arrive pas, je veux qu'on m'endorme". Donc, je lui ai dit : "Écoutez, on verra. On va d'abord mettre en place tout ce qu'il faut, et puis, on verra". Il est resté plusieurs semaines ; il allait bien et moins bien, etc. Et puis, il a fini par me dire : "Je veux une sédation. J'ai préparé mes affaires". Je lui ai dit : "Écoutez, d'accord". Je lui ai dit : "On va en reparler en équipe, pour nous c'est un cheminement et c'est un accompagnement". Puis, il m'a

interrompu à un moment donné, en me disant : "Mais quand même est-ce que je pourrai me réveiller quand ma femme sera là". Je lui ai donc dit : "Alors, on ne parle pas de la même chose...". Finalement, ce monsieur est mort sans sédation. » (Médecin n°11)

Ces résultats sont résumés à la figure ci-dessous.

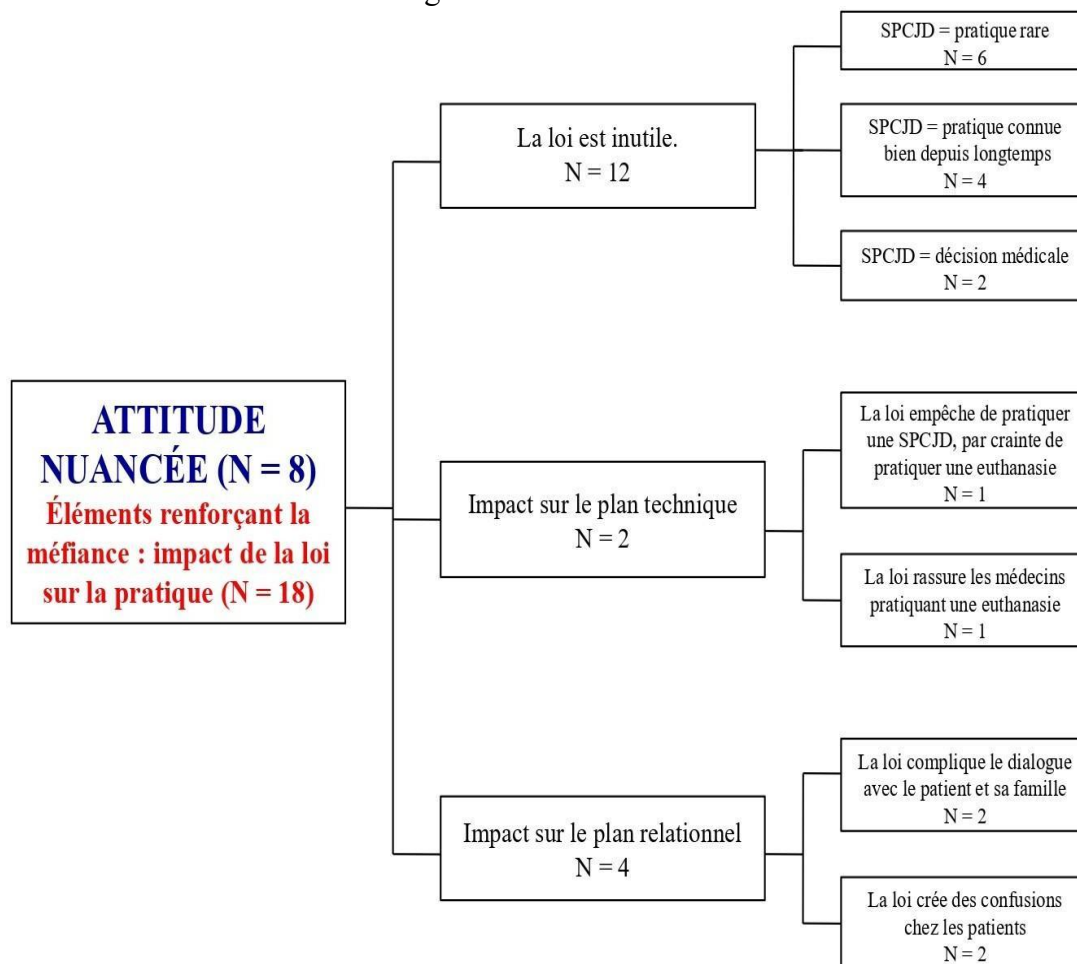


Figure 6 : Éléments en lien avec l'impact de la loi sur la pratique clinique, renforçant la méfiance des médecins ayant une attitude nuancée

II. Attitude défiante

L'attitude défiante a été identifiée chez la moitié des médecins (7/15)¹⁸³. Elle se caractérisait par une méfiance totale vis-à-vis de la loi. Certains médecins (6/7) l'ont explicitement évoquée¹⁸⁴ : « Je pense que cette loi est mal foutue... Franchement ! [...] C'est vraiment débile, cette loi ! Cette loi est faite... franchement... ça m'énerve ! » (Médecin n°1)

¹⁸³ Médecins n°1, n°3, n°4, n°8, n°9, n°14, n°15.

¹⁸⁴ Ici, comme dans la partie précédente, seules les citations évoquant explicitement l'attitude des médecins (6/7) sont mentionnées. L'analyse ayant fait émerger une telle attitude chez un médecin (1/7), sans qu'elle ne soit explicitement exprimée par ce médecin.

« [...] je pense que c'est n'importe quoi... Il y a des choses dans cette loi qui posent problème... [...] Pour moi, cette loi est vraiment problématique... » (Médecin n°3)

« J'ai rencontré Léonetti (j'ai déjeuné avec lui) et je lui ai dit : "Écoutez votre loi est pauvre, réductrice et ambiguë." Il m'a dit : "Je suis d'accord avec vous". Je pense que cette loi est une impasse... » (Médecin n°4)

« C'est une très mauvaise loi. Dès le début, je suis opposé à cette loi [...] » (Médecin n°9)

« Cette loi, c'est n'importe quoi, franchement ! [...] C'est une très mauvaise loi, très mauvaise loi. » (Médecin n°14)

« La loi Claeys-Léonetti est une très mauvaise loi. [...] Elle est très, très dangereuse, cette loi. » (Médecin n°15)

1. Éléments renforçant la méfiance

Les éléments renforçant la méfiance étaient liés à la loi elle-même mais aussi à son impact sur la pratique clinique.

1.1. Caractère de la loi

S'agissant du caractère de la loi, deux éléments ont été distingués : la non-adaptation au contexte des soins palliatifs et le manque de clarté.

a) La loi n'est pas adaptée au contexte des soins palliatifs. (3/7 ; N = 3)

« Cette loi sort complètement du contexte des soins palliatifs tels que je les comprends. C'est pas une loi pour nous. » (Médecin n°9)

« La loi du 2 février 2016, c'est-à-dire la loi Claeys-Léonetti, c'est une loi politique qui sort complètement mais COMPLÈTEMENT du cadre de notre pratique. C'est une loi qui a été faite plutôt pour la réanimation etc., pas pour nous. Nous, on a nos recommandations, nos guides, et puis voilà. On n'a pas besoin de loi pour exercer, surtout pas cette loi. [...] je peux dire que cette loi, ce n'est pas vraiment pour les soins palliatifs... hmm... Enfin, pour les vrais soins palliatifs, comme je les comprends... Mais je sais qu'il y a des services de soins palliatifs où cette sédation est pratiquée... Enfin, bref... Je pense que cette loi est plus adaptée au contexte... de la réa... Elle est peut-être utile pour les décisions LATA et tout. Pour nous... en tout cas, dans ce service, c'est inutile. » (Médecin n°14)

« On essaie de nous convaincre que c'est la loi pour les soins palliatifs, alors qu'elle est contraire à l'esprit des soins palliatifs... Pour moi, c'est une loi politique. C'est un outil pour les politiciens... mais complètement hors contexte des soins palliatifs tels que je les comprends. Donc, voilà... Après, c'est vrai, ma vision des soins palliatifs n'est pas identique à celle de certains de mes collègues... Donc, il est tout à fait possible que cette loi leur conviennent parfaitement... Vous voyez ce que je veux dire ? [...] En fait, moi je trouve que les soins palliatifs, c'est pour accompagner les gens au quotidien, pour soulager la (ou plutôt les) souffrance(s), pour améliorer la qualité de vie, etc. Endormir les gens pour toujours parce qu'ils ne sautent pas de joie à l'idée de mourir... Ça, c'est pas mon truc.. vraiment. C'est normal d'être triste avant la mort, c'est normal de vouloir vivre au lieu de vouloir mourir... C'est normal d'avoir peur ! Il faut arrêter de « pathologiser » tout ce qui... est normal ! Moi, a priori là, je ne suis pas en fin de vie et pourtant... j'ai déjà très peur de mourir... Voilà. Je ne dis pas que je ne pratique pas de sédation du tout mais il est clair que je ne pratique pas (et je ne pratiquerai pas) la sédation telle que décrite dans la loi. Point barre. Je n'ai pas fait 10 ans d'études de médecine pour endormir les gens. C'est pas le rôle de la médecine... ni du médecin. Donc, pour moi, cette loi... Moi, je n'appliquerai pas... » (Médecin n°15)

b) La loi n'est pas claire. (5/7 ; N = 5)

« Cette loi est rédigée par les légistes qui étaient beaucoup conseillés par les médecins de soins palliatifs qui ont essayé de rattraper les choses pour qu'il n'y ait pas la légalisation de l'euthanasie... C'est pour ça les termes sont parfois bizarres... Un mélange médico-juridique qui ne satisfait personne en fait. [...] Même s'il y avait des définitions dans cette loi, ça ne changerait rien, car... de toute façon, comment définir l'indéfinissable ? » (Médecin n°1)

« La loi n'est pas floue, elle est EXTRÊMEMENT FLOUE. [...] je pense que les termes sont flous pour une pratique qui est floue, qui n'est pas tellement connue ou reconnue. (Médecin n°3)

« Tout ce flou... c'est fait exprès... Les mots (là, les mots flous) ont du pouvoir, vous le savez mieux que moi... [...] C'est pas du tout clair ! Pas du tout ! C'est fait exprès... On met plein de mots incompréhensibles, des redondances pour ne pas savoir ce qu'il faut faire... Il faut qu'il dorme, il faut qu'il perde conscience, il faut que ça soulage, il faut ceci, il faut cela. [...] on joue sur les mots, les termes. Cette loi est très ambiguë. À l'époque [supprimé car identifiable] j'ai subi une agression... On m'a même menacé... Pourquoi ? Parce que je disais que les termes étaient ambigus. Je pense que vous connaissez ça aussi... D'ailleurs, je trouve que vous êtes très courageuse... Vous travaillez sur quelque chose qui dérange... Ils ne vous agressent pas ? » (Médecin n°4)

« Ce qui n'est pas clair [...] c'est pas clair du tout. [...] C'est flou... C'est impressionnant comment ils jouent sur les termes. » (Médecin n°8)

« Franchement... Bourrer le texte des mots incompréhensibles comme ça... [...] On est dans le flou le plus total ! Franchement, cette loi... Plus j'y réfléchis, plus je me rends compte qu'elle est vraiment bourrée de n'importe quoi – je-ne-sais-pas-quoi... » (Médecin n°14)

Ainsi existe-t-il un risque de diverses interprétations et, par-là, de dérives. (4/8 ; N = 4)

« On peut faire avec cette loi tout ce qu'on veut ; on peut, on a le droit de donner la mort parce que le double-effet... [...] Pour moi, le problème de ça, c'est la lecture qu'en font les réanimateurs avec qui je travaille qui se retrouvent à mettre systématiquement une sédation mais dont l'intention n'est pas forcément la sédation... [1min 23s de silence], particulièrement quand il y a un prélèvement d'organes... Et on en entend de plus en plus parler de sédation terminale, c'est-à-dire le terme qu'ils emploient, c'est la sédation terminale avec l'intention... Un réanimateur avec qui je travaille dit que quand il y a une décision de prélèvement d'organes, on prend la décision d'arrêt de traitement et on fait une sédation adaptée... On ne sait pas si la sédation était adaptée aux symptômes du patient ou si elle était adaptée au prélèvement d'organes envisagé... Je ne sais pas... Donc, voilà, je pense que les termes sont flous pour une pratique qui est floue, qui n'est pas tellement connue ou reconnue. On ne sait pas très bien ce que c'est et on sait très bien... » (Médecin n°3)

« Donc, cette loi est très ambiguë. Car il y a la sédation, la vraie sédation palliative [...] et la réalité des sédations... Il y a une sédation pour apaiser les malades [...] et une sédation pour perdre les malades... C'est gravissime ! » (Médecin n°4)

« Du coup, comme ce n'est pas clair, tout est possible... y compris les dérives... [...] Cette loi est écrite pour plaire à tout le monde ; à cause de toutes ces ambiguïtés-là, chacun y trouvera son petit bonheur, je pense... » (Médecin n°8)

« Je pense que selon le législateur, c'est un avantage, car ça [les ambiguïtés] permet beaucoup de transgressions. » (Médecin n°9)

c) **La loi n'est pas conforme aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles. (1/7 ; N = 1)**

« Il y a une contradiction entre ce que dit la loi et ce que recommandent les sociétés savantes. Là, il y a quand même un grand souci... C'est ridicule [...] Vraiment, on n'a pas le courage de dire que là, il y a vraiment une contradiction entre ce que propose le législateur et ce que propose les sociétés savantes médicales, en plus de façon unanime. » (Médecin n°1)

Ces résultats sont résumés à la figure ci-dessous.

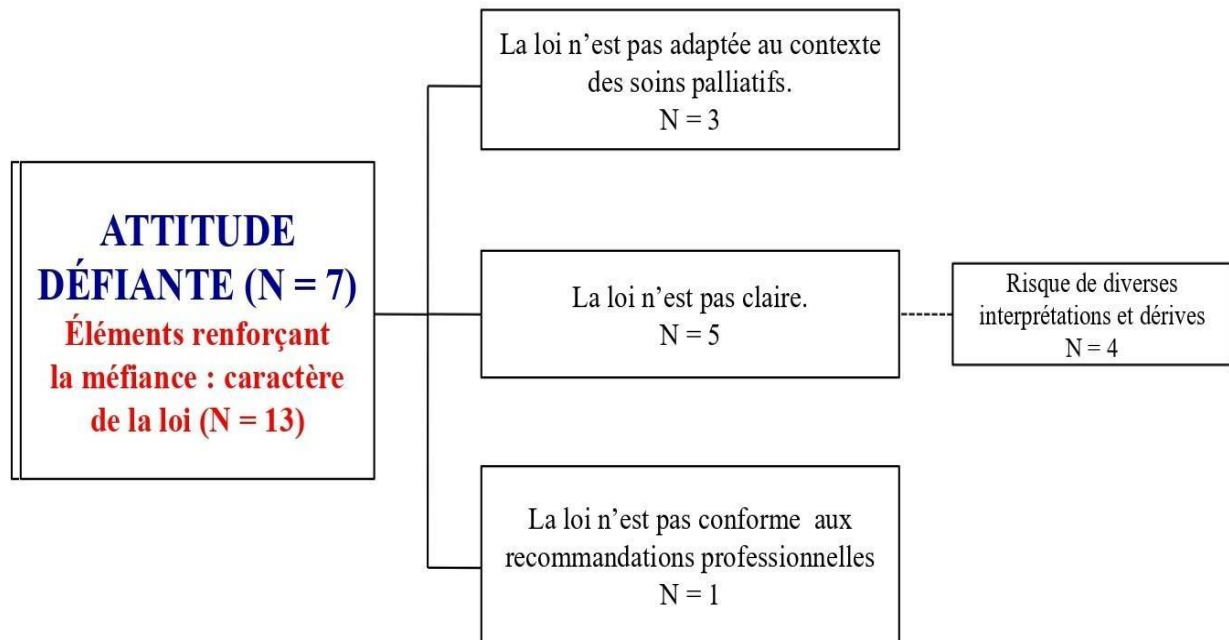


Figure 7 : Éléments propres à la loi renforçant la méfiance des médecins ayant une attitude défiante

1.2. Impact de la loi sur la pratique clinique

Tout d'abord, l'inutilité de la loi pour la pratique clinique a été mise en avant. Ensuite, son impact sur le plan technique et relationnel a été évoqué.

a) **La loi est inutile. (7/7 ; N = 13)**

□ **La SPCJD est une pratique rare. (5/7 ; N = 5)**

« Je pense qu'il y avait un effet lobbying qui a imposé à changer la loi... alors qu'il s'agit d'une toute petite partie de la population... Cette loi est loin de la réalité... [...]. Bref, cette loi politique n'est pas très utile et elle n'était pas nécessaire. » (Médecin n°3)

« Il y a vraiment très peu de situations... très peu, voire pas du tout ! [...] vraiment, c'est rare [...] » (Médecin n°4)

« En général, je trouvais dommage de légiférer par rapport à la loi de 2005 qui n'était pas si mal que ça. C'était un peu... une incompréhension médicale, pourquoi vouloir mettre tous les cas exceptionnels dans les cases ? » (Médecin n°8)

« La sédation profonde et continue, c'est une pratique extrêmement rare, **EXTRÊMEMENT** rare... Je crois qu'ici, on ne l'a pas depuis peut-être cinq ou six ans... Donc, faire une loi pour la situation qui arrive si rarement... Franchement... Alors, pour moi, cette loi ne présente aucune utilité car je pratique très, très rarement la sédation. » (Médecin n°14)

« Premièrement, ce type de sédation, c'est tellement rare... Dans ce service, on ne la pratique pas... Mais même, dans d'autres services, là où on la pratique, c'est pas une pratique courante tout de même... [...] moi, je ne suis pas juriste mais d'après tout ce que j'ai cru comprendre, la loi, normalement... elle doit être universelle... On ne légifère pas pour un cas singulier, pour un problème précis... Alors que là, la loi sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès... [...] Je ne comprends pas pourquoi il était tellement important de légiférer sur cette pratique particulière... » (Médecin n°15)

□ **La SPCJD, telle qu'évoquée dans la loi, n'est pas pratiquée. (3/7 ; N = 3)**

« Moi, dans mon équipe, lors de mon activité, je ne propose quasiment jamais la sédation. Pratiquement jamais... En revanche, voir des gens aujourd'hui qui mettent systématiquement Hypnovel sans aucune réflexion, ça, c'est très souvent... Voilà. [...] Moi, je ne propose pratiquement jamais. Moi, je n'ai pas changé et ce n'est pas la loi qui me changera. Je suis toujours aussi inquiet. » (Médecin n°4)

« [...] si je la [la SPCJD] pratique, ce n'est pas... ce n'est pas... ce n'est pas vraiment comme c'est imposé par la loi. En fait, moi, je n'ai jamais fait de sédation pour "souffrance réfractaire aux traitements". Si je fais la sédation (encore une fois, c'est vraiment rare dans ce service), c'est pour une urgence, par exemple pour une hémorragie massive (par exemple quand la carotide pète) ou pour une détresse respiratoire aiguë. Dans ces deux situations, la sédation, c'est vraiment la seule chose qu'on peut faire... [...] Sinon, pour les autres situations, y compris pour "une souffrance psychique réfractaire", si besoin, mais vraiment si besoin (c'est quasiment inexistant), je fais une sédation temporaire 24h ou 48h. Jamais "une sédation profonde et continue jusqu'au décès". Jamais ! Jamais ! Donc, cette loi est complètement inopérante pour moi. [...] Donc, la loi] n'a pas changé ma pratique quotidienne dans la mesure où je ne pratique pas ce type de sédation [la SPCJD], encore moins dans les conditions imposées par la loi. » (Médecin n°14)

« Dans ce service, on ne la [la SPCJD] pratique pas... [...] Non, ça je n'ai pas fait et je ne ferai pas. Il faut que ma position soit claire. Sinon, les malades ne me feront plus confiance. » (Médecin n°15)

□ **La SPCJD est une décision médicale. (2/7 ; N = 2)**

« Alors, c'est d'autant plus débile, je l'ai déjà dit, qu'on a notre propre code de déontologie, on a des manuels, des recommandations etc. et la loi ne peut pas prescrire au médecin qu'il faut mettre des antalgiques dans chaque situation. On met des antalgiques quand il faut mettre des antalgiques, c'est tout. Pourquoi la loi ne dit pas qu'il faut mettre des diurétiques ? C'est vraiment débile, cette loi ! On met des antalgiques, si on a besoin d'antalgiques, c'est tout. [...] Pour les médecins de soins palliatifs, pour de vrais médecins de soins palliatifs, cette loi ne change pas grand-chose : on connaît bien les indications de la sédation et ce n'est pas la loi qui nous dira ce qu'il faut faire. Nous, on a un cadre dans lequel on travaille et on ne va pas se soucier, si on est dans la loi ou pas. » (Médecin n°1)

« [...] la première loi Léonetti permettait tout à fait de faire tout ce qui permet de faire la deuxième loi (soulager les patients jusqu'à aller à la sédation profonde). Les médecins de soins palliatifs... les médecins qui pratiquent les soins palliatifs tels que je les conçois n'ont pas besoin de cette loi pour mettre en place tout ce qui est nécessaire, y compris la sédation profonde et continue [...]. Pour nous, la loi n'a pas changé la pratique quotidienne parce que pour nous... lorsque nous estimons qu'une sédation profonde et continue terminale jusqu'au décès est nécessaire, on fait cette sédation. On n'a pas besoin de loi de 2016 pour le faire. Lorsqu'on estime que ce n'est pas nécessaire ou ce n'est pas le moment, on dit au malade qu'on ne peut pas la faire. [...] La sédation, c'est peut-être le malade qui demande, mais ça reste quand même une décision médicale, parce que c'est le médecin qui la prescrit. » (Médecin n°9)

□ **La SPCJD est une pratique qui existait avant l'adoption de la loi. (1/7 ; N = 1)**

« [...] encadrer la sédation n'apporte pas grand-chose. Les sédations, c'était avant. On avait le droit de le faire. » (Médecin n°3)

□ **Raisons non évoquées (2/7 ; N = 2)**

« Le législatif me semblait un peu de trop, parce que du coup au quotidien auprès des patients on n'a pas forcément besoin de textes de loi mais plutôt d'un lien de confiance et de soin qui se construit, et la loi est plus pour mettre à distance. » (Médecin n°8)

« La loi de 2005 me convenait beaucoup mieux... Et encore... Pour moi, notre Code de déontologie, c'est largement suffisant ! » (Médecin n°15)

Sur le plan technique (4/7 ; N = 5)

a) La loi rassure les médecins pratiquant une euthanasie. (4/7 ; N = 4)

« Mais il y a une autre catégorie de médecins : ceux qui sont ravis de cette loi. Il y a surtout une qui dit que cette loi lui a permis justement d'être totalement au clair avec l'arrêt des traitements chez les malades avec les maladies neuro-génératives. Là, pour elle, cette loi est formidable car on peut endormir ces malades et puis voilà... Dans son service, ça devient systématique et pour moi, c'est très, très inquiétant. Il n'y a plus de réflexions possibles comme pour cette médecin de Cochin, qui dit qu'il faut se débarrasser des vieillards. C'est là où cette loi est inquiétante... car elle rassure certains médecins dans leurs conneries. » (Médecin n°1)

« Ce qui a changé par rapport à la loi précédente, la notion d'effet secondaire a disparu, ce qui veut dire qu'on est éventuellement dans une volonté de faire mourir. Ce n'est donc plus l'effet secondaire qu'on accepte ; ça peut être l'intention. C'est surtout ça qui me perturbe énormément. Et puis, toute la problématique de cette loi... Cette loi couvre bien les médecins qui provoqueraient la mort. » (Médecin n°3)

« Donc, cette loi est très ambiguë. Car il y a la sédation, la vraie sédation palliative (moi, je ne la pratique presque jamais... Il y a vraiment très peu de situations... très peu, voire pas du tout !) et la réalité des sédations... Il y a une sédation pour apaiser les malades (une petite sédation pour pas très longtemps, mais vraiment c'est rare) et une sédation pour perdre les malades... C'est gravissime ! » (Médecin n°4)

« Non seulement elle autorise à pratiquer une sédation machin pour une souffrance machin je-ne-sais-pas-quoi, mais en plus, elle protège bien celui ou celle qui fait n'importe quoi, intentionnellement ou pas... Après, je ne vais pas entrer dans les débats car je ne suis pas philosophe. » (Médecin n°14)

b) La loi empêche de pratiquer une SPCJD, par crainte de pratiquer une euthanasie. (1/7 ; N = 1)

« [...] les demandes de sédation commencent à arriver... Et ces demandes de sédation ne posent pas de problèmes là où je travaille mais j'ai un collègue et dans son hôpital ça posait problème parce que des équipes avaient du mal à comprendre quel était le but de cette sédation, avec quelque chose de l'ordre "on ne veut pas donner la mort". On sait très bien que la sédation, c'est pas donner la mort, c'est le sommeil jusqu'à la mort. » (Médecin n°3)

Sur le plan relationnel (6/7)

a) La loi crée des confusions chez les patients et les familles. (3/7 ; N = 3)

« Au moment où la loi est sortie, il y avait beaucoup de médiatisation, etc. Il y avait des familles qui nous disaient qu'il y a une nouvelle loi sur l'euthanasie, car c'est la loi sur l'euthanasie, il faut clairement dire ça. Il y avait des malades qui demandaient beaucoup plus. Ce qui est intéressant, c'est exactement comme la demande d'euthanasie. Je disais et je dis : "Quand ça sera nécessaire, on vous endormira, il n'y a aucune raison pour ne pas faire ça". Ça les rassure beaucoup. Cela ne veut pas dire qu'on dit "oui" aux gens qui demandent l'euthanasie. Mais le fait qu'on les entend et qu'on prend en compte leur demande, ça aide. Je dis aussi : "Pour le moment, c'est pas d'actualité mais une fois le moment venu on en reparlera". Là, oui, ça a changé quelque chose et merci beaucoup. Car comme dans la tête de gens la sédation et l'euthanasie, c'est la même chose c'est comme si je leur disais : "Je ferai une sédation". Pour eux, de toute façon, ça sera l'euthanasie. Pour les soignants, ça pose aussi des questions. Il y avait un patient qui disait très, très clairement qu'il voudrait être endormi donc euthanasié. Nous, on lui a dit très clairement qu'il est hors de question qu'on pratique une sédation euthanasiante dans notre service. Donc, il y a cette ambiguïté... chez les patients, chez les familles [...] que la sédation est une euthanasie. Ça, c'est évident. » (Médecin n°1)

« [...] cela a changé la demande de certains patients, en disant : "Maintenant j'ai le droit, là, tout de suite à une sédation profonde et continue", alors qu'ils sont débout. » (Médecin n°8)

« [...] cette loi a changé ma pratique, car je dois expliquer et réexpliquer au patient et à la famille que cette sédation profonde et continue, c'est pas chez nous. Nous, nous ne sommes pas l'unité de sédation profonde et continue ; nous sommes l'unité de soins palliatifs. Et les soins palliatifs, tels que je les comprends, c'est pas la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès pour une souffrance réfractaire... » (Médecin n°14)

b) La loi est source de méfiance pour les patients. (2/7 ; N = 2)

« Mais, depuis février 2016, on observe aussi beaucoup plus de patients angoissés ; ils ont peur d'être endormis (ils nous disent souvent : "Surtout, ne m'endormez pas ! Je veux rester conscient jusqu'au bout"). Ça nous met un peu mal à l'aise... Du coup, oui, en fait, oui, il y a cette crainte : "si je suis trop faible, je ne veux pas qu'on décide à ma place dans l'autre sens." » (Médecin n°8)

« Cette loi-là, avec tous les débats sociétaux... Cette loi repoussent les gens des soins palliatifs. Parce que le mot "palliatif" veut dire "aller dans le même sens", c'est-à-dire qu'on va dans le sens du patient, l'accompagnement, ne pas faire l'acharnement thérapeutique, etc. Actuellement, les soins palliatifs, c'est la fin de vie... Donc, les gens ne veulent pas entendre des soins palliatifs, parce que l'on associe systématiquement à la fin de vie... Maintenant, c'est la fin de vie qui commence à être insistée, presque... » (Médecin n°9)

c) La loi risque d'empêcher la relation de soin. (5/7 ; N = 5)

En raison d'une application mécanique de la loi (3/7 ; N = 3)

« Toute le monde s'énerve pour mettre en œuvre, il y a même des protocoles Sedapall, voilà. Et ça détourne l'attention. On fait de la technique, encore de la technique pour que cette sédation soit mise en place de façon la plus correcte possible. C'est bien et tant mieux. Mais, ça évite de réfléchir sur les problèmes beaucoup plus graves, beaucoup plus graves. C'est ça qui me désole ! [...] En revanche, voir des gens aujourd'hui qui mettent systématiquement Hypnovel sans aucune réflexion, ça, c'est très souvent... Voilà. Je trouve même qu'aujourd'hui, dans les équipes, en tout cas c'est l'impression que nous avons, il y a quand même des sédations... Aujourd'hui, il y a une facilité d'endormir les patients, comme si c'était permis... Déjà il y a beaucoup plus de demandes, la loi a fait qu'il y a plus de demandes, et comme de toute façon, les médecins n'écoutent pas les malades, ils répondent aux demandes et puis, ça évite de rencontrer un patient dans une grande difficulté. Il y a donc des dérives que les médecins mettent en place cette sédation beaucoup plus souvent. [...] Aujourd'hui, on réfléchit de moins en moins, et on applique, on applique, on applique et on ne fait que des colloques sur l'application de la sédation. C'est bouché... » (Médecin n°4)

« [...] avec cette loi, certes ça donne des droits aux patients, mais ça donne, ce que j'appelle "le permis de chasse" aux incompetents (médecins qui n'ont aucune notion de sédation ou quoi que ce soit se sentent en droit maintenant de faire une sédation profonde un peu n'importe comment). J'ai même corrigé un article pour la revue [supprimé car identifiable] : quelqu'un a écrit qu'avec la nouvelle loi, c'est bien parce que maintenant on n'a qu'à cocher quatre cases. Cocher des cases... ça montre bien que ça devient quelque chose de... C'est quelque chose qui n'a plus aucune réflexion éthique, et donc la sédation se rapproche beaucoup dans ce cas (je pense que c'est l'objectif de la loi) de l'aide à mourir. » (Médecin n°9)

« D'ailleurs, c'est vraiment très surprenant (et inquiétant) de voir comment certains de mes collègues se précipitent à APPLIQUER cette loi... Au lieu de réfléchir "Est-ce qu'il faut l'appliquer ou pas ?", ils réfléchissent "Comment l'appliquer ?". C'est extrêmement inquiétant, extrêmement inquiétant ! C'est comme si nous, nous et les malades étions des machines... Une machine qui applique mécaniquement quelque chose sur une autre machine... Non, non ! Je refuse cette vision mécaniste de l'homme ! Je suis un être humain devant un autre être humain qui est en détresse... Nous lui devons une aide sous forme d'accompagnement, de relation de confiance, de bienveillance et de douceur et, bien sûr des médicaments pour soulager la douleur et d'autres symptômes physiques. Mais endormir les gens juste comme ça... » (Médecin n°15)

Raisons non évoquées (2/7 ; N = 2)

« Le législatif me semblait un peu de trop, parce que, du coup, au quotidien, auprès des patients, on n'a pas forcément besoin de textes de loi mais plutôt d'un lien de confiance et de soin qui se construit, et la loi est plus pour mettre à distance. » (Médecin n°8)

« [...] les gens viennent dans le service de soins palliatifs avec une prestation du service qui ne correspond pas du tout à l'idée des soins palliatifs. Normalement, le médecin, quand il prend en charge un malade, il voit l'évolution de la maladie et, à la limite, il n'a presque pas besoin que le malade lui demande une sédation lorsqu'elle est réalisée dans le même cadre que la loi. Il faut quand même qu'il y a une souffrance réfractaire. Or, actuellement, c'est plus "J'ai droit à une sédation profonde et continue", et donc les gens arrivent dans le service pour une prestation technique qui est la réalisation de la sédation profonde à la demande du patient... et ça, c'est antinomique avec les soins palliatifs parce que les soins palliatifs, ça reste avant tout un contrat médecin-malade. » (Médecin n°9)

Ces résultats sont résumés à la figure ci-dessous.

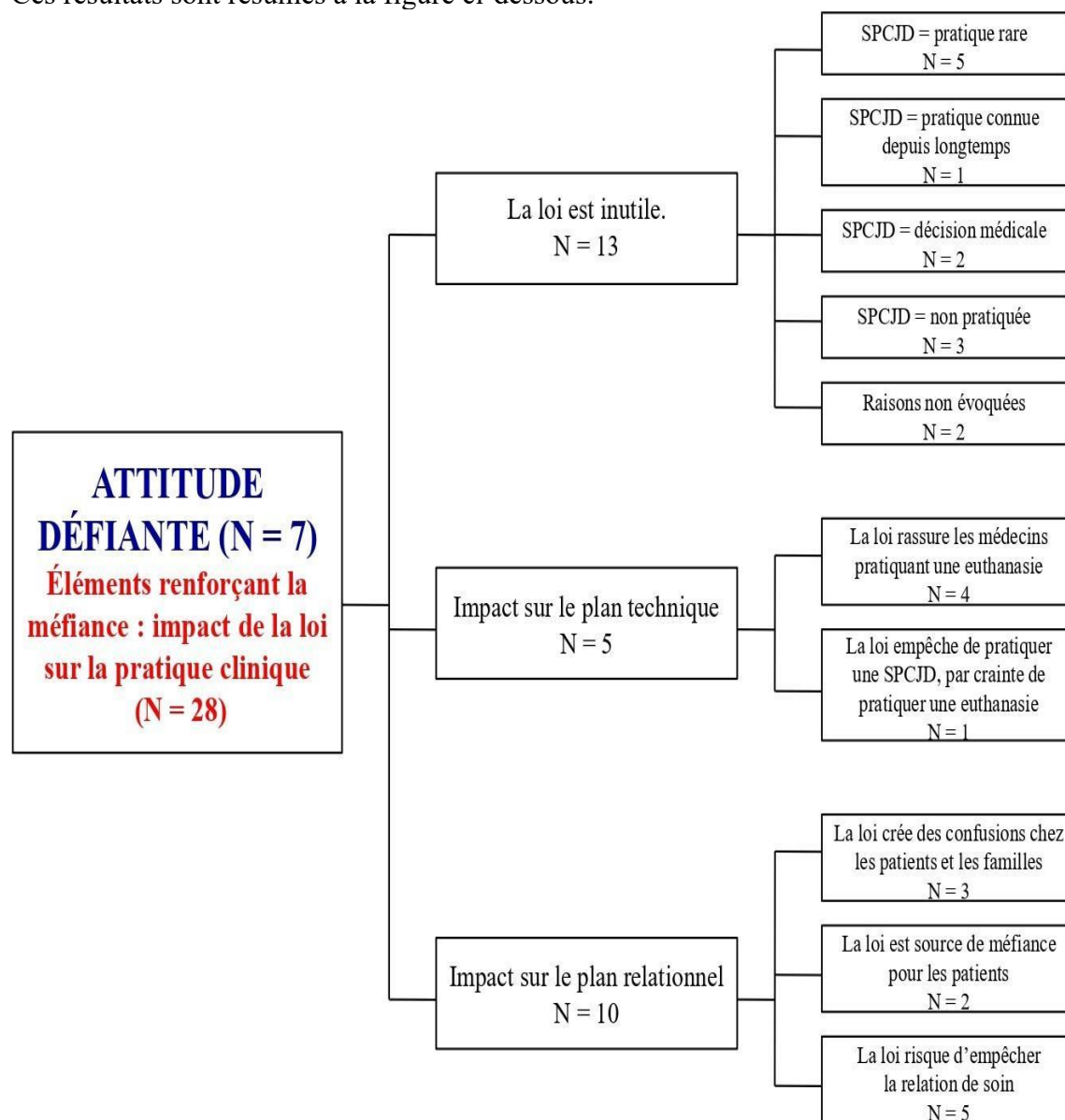


Figure 8 : Éléments en lien avec l'impact de la loi sur la pratique clinique, renforçant la méfiance des médecins ayant une attitude défiante

III. Récapitulatif

1. Éléments renforçant la confiance (N = 11)

1.1. Caractère de la loi

- ❖ La loi est adaptée au contexte des soins palliatifs. (N = 2)
- ❖ La loi est claire. (N = 2)

1.2. Impact de la loi sur la pratique clinique

Sur le plan technique (N = 2)

- ❖ La loi permet d'être plus exact. (N = 2) Sur le plan relationnel (N = 5)
- ❖ La loi facilite le dialogue avec le patient et sa famille. (N = 2)
- ❖ La loi donne du pouvoir aux patients. (N = 2)
- ❖ La loi est rassurante pour les patients. (N = 1)

2. Éléments renforçant la méfiance (N = 74)

2.1. Caractère de la loi

- ❖ La loi n'est pas adaptée au contexte des soins palliatifs. (N = 4)
- ❖ La loi n'est pas claire. (N = 9)
- ❖ La loi est susceptible de diverses interprétations et donc de dérives. (N = 7)
- ❖ La loi n'est pas conforme aux recommandations professionnelles. (N = 1)
- ❖ La loi est hypocrite. (N = 1)
- ❖ La loi est utopique. (N = 6)
- ❖ Il est très difficile, voire impossible de faire une SPCJD à domicile. (N = 3)
- ❖ La loi impose une obligation de résultats. (N = 2)
- ❖ L'accès aux soins palliatifs n'est pas garanti sur l'ensemble du territoire français. (N = 1)

2.2. Impact de la loi sur la pratique clinique

- ❖ La loi est inutile. (N = 25)
- ❖ La SPCJD est une pratique rare. (N = 11)
- ❖ La SPCJD, telle qu'évoquée dans la loi, n'est pas pratiquée. (N = 3)
- ❖ La SPCJD est une décision médicale. (N = 4)
- ❖ La SPCJD est une pratique qui existait avant l'adoption de la loi. (N = 5)
- ❖ Raisons non évoquées. (N = 2)

Sur le plan technique (N = 7)

- ❖ La loi rassure les médecins pratiquant une euthanasie. (N = 5)
- ❖ La loi empêche de pratiquer une SPCJD. (N = 2)

Sur le plan relationnel (N = 14)

- ❖ La loi est source de méfiance pour les patients. (N = 2)
- ❖ La loi crée des confusions chez les patients et les familles. (N = 3)
- ❖ La loi crée des confusions chez les patients. (N = 2)
- ❖ La loi complique le dialogue avec le patient et sa famille. (N = 2)
- ❖ La loi risque d'empêcher la relation de soin. (N = 5)

B. Interprétations de la loi

Cette partie s'articule autour de cinq axes principaux et présente les résultats découlant des réflexions spontanées des médecins ou des réponses à nos questions directes, posées lors de l'entretien.

Notion de sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès

Les médecins ont exprimé leurs ressentis généraux à propos de la notion de sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès mais aussi ont évoqué leurs interprétations de cette notion.

1. Ressentis généraux

Les ressentis exprimés par la moitié des médecins (8/15) concernaient essentiellement la clarté de cette expression.

a) Cette expression est claire. (1/8)

« J'ai été associé à la rédaction de ce texte et c'est moi qui ai proposé ce terme, donc forcément c'est bien ! Je ne vois donc aucun flou. Ce terme, c'est la traduction de la littérature anglophone. [...] Je trouve que cette expression est vraiment très bien ! C'est moi qui l'ai proposée ! Elle n'est pas floue, vraiment ! Vraiment ! Vraiment ! [...] les choses sont très claires. » (Médecin n°2)

b) Cette expression n'est pas claire. (7/8)

« Tout ce qu'ils ont mis dans la loi, c'est un pléonasme. [...] Dans la loi, ils disent deux fois la même chose... et encore... hm... Pour être franche avec vous, ils disent des bêtises là... » (Médecin n°1)

« Après, la sédation profonde et continue est mal définie. [...] elle n'est pas bien définie, ça, c'est clair ! [...] Donc, voilà, je pense que les termes sont flous pour une pratique qui est floue, qui n'est pas tellement connue ou reconnue. On ne sait pas très bien ce que c'est et on sait très bien... » (Médecin n°3)

« C'est flou ! Dans la même phrase, à deux reprises on dit qu'on endort... Il faut que le malade perde conscience, il faut qu'on mette un antalgique et il faut que tout cela soit maintenu jusqu'au bout. Il y a cette nécessité d'encadrer tout... vraiment tout... Pourquoi avons-nous besoin de faire ça ? Tout ce flou... c'est fait exprès... Les mots (là, les mots flous) ont du pouvoir, vous le savez mieux que moi... Quand je fais des formations aux soignants, je mets toujours cette phrase de la loi "Sédation..." et personne ne la comprend... Personne ! Chacun a sa conception des choses ! Je me demande toujours pourquoi nous avons besoin de ça ? C'est pas du tout clair ! Pas du tout ! C'est fait exprès... » (Médecin n°4)

« La sédation, on peut la comprendre comme on veut. » (Médecin n°6)

« C'est assez long comme expression... c'est pas clair du tout. » (Médecin n°8)

« [...] la "sédation profonde" est un pléonasme... [...] » (Médecin n°10)

« L'expression est un peu... Je n'ai pas aimé ce texte..., surtout le passage à propos de la sédation... parce que c'est pas clair... parce qu'il laisse comprendre que les sédations temporaires, ça sert à rien. Et ce n'est pas vrai que ça sert à rien ; ça aide énormément. » (Médecin n°11)

Il convient de remarquer que seuls deux médecins ont réfléchi sur la notion d'altération de la conscience, élément faisant partie de l'expression. Pour l'un, cet élément était tout à fait clair et acceptable :

« L'altération de la conscience, c'est la définition de la sédation. Ça n'introduit pas de flou. Je ne vois pas où est le flou. [...] Au départ, c'est comme ça que j'ai écrit "sédation profonde et continue" et après ils ont complété par "altération de la conscience" ce qui, à mon avis, ne change absolument rien. Mais rétrospectivement, ce que je regrette, parce que justement, j'étais trop collé au texte anglais. C'est qui est important, c'est "irréversible". [...] Elle est continue, donc forcément elle est irréversible jusqu'au décès. Du coup, ça aurait été beaucoup plus compréhensible pour tout le monde, si c'était "sédation irréversible". [...] Donc, "sédation", je ne vois pas où est la marge de manœuvre d'interprétation quand on parle de sédation profonde et continue altérant la conscience. [...] "Vigilance", "conscience", peu importe, maintenu jusqu'au décès. Où est l'ambiguïté ?! Où est la marge de manœuvre ? Il suffit d'ouvrir un dictionnaire. » (Médecin n°2)

En revanche, pour l'autre, cet élément constituait un non-sens :

« Sur le plan médical, on a une altération de la vigilance, c'est la somnolence, et puis ça peut aller jusqu'au sommeil profond. Après, l'altération de la conscience... Bof... C'est plutôt l'altération de la vigilance... Non... à vrai dire c'est un coma pharmacologiquement induit... Mais ça, ça fait peur à tout le monde... C'est pour ça, ils tournent autour de l'altération de la conscience. Pour moi, la sédation profonde, c'est le coma pharmacologiquement induit et basta. Tout ce qu'ils ont mis dans la loi, c'est un pléonasme. C'est pas logique : quand on fait une sédation profonde, ça va de soi qu'il y a une altération de la vigilance. Est-ce qu'il y a une altération de la conscience ? Ça, je n'en sais rien ! Absolument rien ! Dans la loi, ils disent deux fois la même chose... et encore... hm... Pour être franche avec vous, ils disent des bêtises là... Moi, je trouve qu'il vaut mieux parler de vigilance que de conscience. La conscience... surtout pour les psys... ce n'est pas la même chose que la vigilance ! Surtout pas ! Il ne faut pas confondre les deux ! L'altération de la vigilance... oui, c'est plus parlant. Comme ça, les psys peuvent aussi comprendre ce que ça veut dire. La conscience, c'est psychologique, c'est philosophique aussi... Ça peut être même religieux ou spirituel... C'est tellement vaste, cette notion ! Tellement vaste... Sur le plan médical, "l'altération de la conscience", ça ne veut rien dire... strictement rien... [...] On ne sait strictement rien sur la vie intérieure de nos patients. Il faut être

honnête. [...] Il n'y a pas de vigilance mais il y a une conscience justement... C'est ça que les gens (surtout les médecins [rires]) ont du mal à comprendre... Quand on dort, on n'est pas vigilant par définition, parce qu'on dort. Par contre, on a une conscience, bien sûr. [...] Ce n'est pas parce qu'on est dans le coma qu'on n'a pas de vie intrapsychique. Certains disent que quand le patient dort il ne vit rien... C'est une grande illusion. » (Médecin n°1)

2. Interprétations

La plupart des médecins (10/15) ont tenté d'interpréter la notion de sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès. Deux principales catégories thématiques ont été identifiées.

a) Interprétations focalisées sur la notion de sommeil (7/10)

« C'est une façon de faire dormir les gens [...] c'est un coma pharmacologiquement induit. » (Médecin n°1)

« [...] la sédation, c'est pas donner la mort, c'est le sommeil jusqu'à la mort. » (Médecin n°3)

« C'est faire endormir quand la souffrance est très profonde... [...]. Voilà, on endort et ça dure jusqu'au bout. » (Médecin n°5)

« Ça me semble... ba... chaque mot est important... C'est une sédation, c'est-à-dire qu'on endort le patient avec les moyens pharmacologiques. Elle est profonde, c'est-à-dire que le malade ne peut pas se réveiller, il n'est pas réveillable. C'est pas une sédation vigile, c'est-à-dire quelqu'un qui va pouvoir être réveillé à la parole (être endormi et réveillé à la fois). Là, non, le patient est endormi et non-réveillable ; on ne peut pas le réveiller. On ne va pas le réveiller pour lui demander s'il souffre ou pas... Le décès surviendra pendant cette sédation. » (Médecin n°7)

« "Profonde et continue" ça veut dire... profonde avec un état de sédation qui ne permet pas de percevoir l'environnement. Il n'y a pas d'état d'agitation perceptible par la famille. [...] Et continue jusqu'au décès... c'est... voilà... on ne va pas réveiller le malade... » (Médecin n°8)

« [...] puis il y a ce que l'on appelle couramment la sédation (la sédation profonde est un pléonasme...), c'est-à-dire que le malade dort profondément (il ne parle pas, il ne ressent pas directement les sensations, etc. mais je ne sais pas ce qui se passe au niveau intra-psychique, ça je n'aurai pas su le dire). [...] une sédation profonde, c'est-à-dire sans mettre en cause ses fonctions vitales [...] » (Médecin n°10)

« Alors, pour moi, c'est faire endormir les gens sans pour autant les mettre dans un état de... coma hyper profond ! » (Médecin n°13)

b) Interprétations focalisées sur l'échelle de Rudkin (3/10)

« Elle doit être profonde et elle doit être continue. Voilà, elle est donc irréversible et avec un score maximum. Tout ça est décrit dans la Sédapall. [...] si on décide "profonde", donc -4 ou -5 [Rudkin] Boum, rien d'autre ! Pas de place pour -2 ou -3, si on a décidé "profonde". [...] -4 le mec ouvre les yeux, juste un tout petit peu, réveil. -5 il n'y a plus aucun symptôme de réveil [inaudible, trop de cris]. Nous parlons d'un mec à qui on parle et rien ne se passe, rien du tout ! Zéro ! Zéro ! Zéro ! [ton moqueur] » (Médecin n°2)

« Je comprends que c'est l'altération de la conscience au-delà de Rudkin 4 ; c'est vraiment Rudkin 5. Et c'est maintenu jusqu'au décès. » (Médecin n°12)

« Alors, pour moi, c'est... C'est profond, Rudkin -5. C'est vraiment profond ; le malade n'est pas réveillable. » (Médecin n°15)

Tous les médecins, sauf deux (13/15), ont répondu à notre question directe relative à une éventuelle convergence entre la SPCJD et l'anesthésie générale, ou ont spontanément abordé cette problématique, sans que la question ne soit posée. Les réflexions d'un médecin étant contradictoires, elles n'ont pas été incluses dans cette analyse. Les réflexions des autres médecins (12/15) peuvent être présentées comme suit :

a) La SPCJD est une anesthésie générale. (1/13)

« On est en train de parler de la sédation profonde et non d'une sédation à 3 mg, donc, d'une sédation qui est comme une anesthésie. [...] la sédation profonde et continue, c'est une anesthésie générale [...] » (Médecin n°2)

b) La SPCJD n'est pas une anesthésie générale. (8/13)

« *Je ne sais pas en quoi elle peut ressembler à une anesthésie générale... franchement... C'est une mascarade !* » (Médecin n°4)

« *Ah non, quand même. Il ne faut pas exagérer. C'est beaucoup plus léger que l'anesthésie... Ensuite, on n'intube pas le patient, etc. C'est moins technique que l'anesthésie générale, beaucoup moins technique !* » (Médecin n°7)

« *Après le service ici... On n'a pas forcément cette technicité de l'anesthésie générale... Ici, c'est un peu... une construction... Après, l'anesthésie générale... je ne suis pas anesthésiste de formation, j'ai plutôt la formation en soins palliatifs. Et là, au contraire, on essaie d'être beaucoup plus... de démedicaliser au maximum... Après, il faut trouver le bon médicament... et il faut une présence médicale continue, c'est ça qui calme le plus.* » (Médecin n°8)

« *Soit je fais une sédation profonde, c'est-à-dire sans mettre en cause ses fonctions vitales, voilà, je fais une sédation normale, ce qui diffère de l'anesthésie car il ne faut pas intuber le malade, ventiler, etc. Là, a priori le malade peut se réveiller. Et puis, enfin, il y a, ce que j'appellerai l'anesthésie générale qui est... là, je mets en jeu les fonctions vitales et il faut que j'assure la réanimation (c'est donc très technique, il faut mobiliser les techniques médicales pour permettre de rendre sûre la procédure. Et puis, [...]) (ce que je ne pratique pas), c'est l'euthanasie, c'est-à-dire je fais une anesthésie générale sans accompagner les procédures de réanimation normale et là je sais que je conduis le patient vers la mort...* » (Médecin n°10)

« [- La SPCJD est-elle une anesthésie générale ?] *Ah non, pas du tout ! C'est assez profond mais pas comme l'anesthésie.* » (Médecin n°11)

« *Non. La sédation profonde, c'est la sédation profonde, Rudkin -5 et l'anesthésie générale, c'est beaucoup plus profond et c'est au bloc opératoire. C'est pas ici, en USP, dans la chambre du patient, l'anesthésie générale.* » (Médecin n°12)

« *C'est un coma artificiel, mais ce n'est pas une anesthésie. L'anesthésie, c'est autre chose. Là, on essaie simplement de soulager les malades. C'est tout. Et puis, c'est vrai, cette sédation dure jusqu'à ce que le décès survienne. Quand on fait une anesthésie générale, on réveille le malade 2h, 3h, 4h, etc. après. Alors que là, ça dure jusqu'au bout quoi.* » (Médecin n°13)

« [- La SPCJD est-elle une anesthésie générale ?] *Non, pas du tout ! Je ne sais pas en quoi ça peut ressembler à une anesthésie générale... Ce sont deux pratiques différentes. La sédation profonde en soins pall, c'est pas si profonde comme l'anesthésie générale quand même... Et si elle est si profonde comme l'anesthésie générale, c'est... c'est... c'est vraiment dangereux ! Juste pour vous donner un exemple : quand on fait une anesthésie générale, on met en défaillance la respiration, mais on corrige ça grâce à des machines... L'objectif est justement que le malade se réveille après et surtout, qu'il ne meure pas. Ces machines, c'est au bloc opératoire. C'est assez complexe comme procédure. Mais grâce à l'anesthésie, le chirurgien peut tranquillement opérer le malade. Pour la sédation profonde, c'est jamais au bloc opératoire. C'est toujours dans la chambre du malade. On n'a pas à notre disposition toutes les machines qu'on a au bloc.* (Médecin n°15)

c) La SPCJD est « presque comme une anesthésie générale »¹⁸⁵. (3/12)

« *Oui et non... D'une part, c'est profond... mais d'autre part, c'est pas si profond comme l'anesthésie générale...* » (Médecin n°1)

« *Oui, en quelque sorte... mais pas complètement... Enfin, je ne sais pas comment vous expliquer ça, moi... On ne le fait pas au bloc opératoire... Il n'y a pas d'intubation et d'autres trucs. Nous, on n'est pas anesthésistes non plus... Donc voilà. C'est un tout petit peu comment l'anesthésie*

¹⁸⁵ Paroles du médecin n°14.

mais pas vraiment. Vous voyez ce que je vous dis ? [...] après anesthésie, on réveille le malade et ici non, le malade dort jusqu'au bout... » (Médecin n°5)

« Presque, c'est-à-dire que c'est très profond mais on ne peut pas en danger les fonctions vitales... Enfin, on ne devrait pas les mettre en danger... Après, cette sédation, c'est jusqu'au bout... alors que l'anesthésie générale... c'est pour quelques heures au maximum... (Médecin n°14)

Deux médecins ont exprimé leurs inquiétudes concernant cette problématique. (2/12)

« Enfin, je pense qu'il est plus difficile de faire... correctement cette sédation que de faire une anesthésie générale..., d'autant plus que la plupart des médecins de soins palliatifs sont des médecins généralistes... et ils n'ont aucune idée sur l'anesthésie générale... J'espère fort que cette sédation profonde c'est pas une anesthésie sauvage... C'est là où il y a un réel danger ! Pour mettre en place cette sédation profonde, il faut... il faut... il faut savoir le faire ! Je ne suis pas sûr que tous mes confrères le savent... » (Médecin n°14)

« Donc, imaginez... Réfléchissez... Quelqu'un qui vous dit que la sédation est comme une anesthésie générale... Hm... ba... ça signifie qu'il met en défaillance la respiration et... il ne le corrige pas grâce à des machines car il n'y en a pas dans la chambre du malade... Vous voyez un peu... Ce genre de pratiques, c'est vraiment dangereux. En revanche, quand on fait une sédation, même profonde, normalement, on ne met pas en défaillance la respiration car cette sédation, bien que profonde, n'est pas si profonde que ça... Voilà. » (Médecin n°15)

II. Notion de souffrance

1. Ressentis généraux

Tous les médecins (15/15) ont exprimé leurs ressentis généraux à propos de la notion de souffrance.

a) La notion de souffrance est claire. (1/15)

« [...] je trouve que c'est très précis et très pointu, au contraire. Je ne vois pas où est le flou !!! Je ne vois pas !!! [cris] » (Médecin n°2)

b) La notion de souffrance n'est pas claire. (14/15)

Certains médecins l'ont exprimé d'une manière explicite, tandis que d'autres d'une manière plutôt implicite.

Propos exprimés d'une manière explicite (10/14)

« La souffrance... La souffrance... Je ne sais pas moi ! [...] je pense que là, sur le terme de souffrance, il y a de l'ambivalence. » (Médecin n°1)

« [...] c'est quoi la souffrance ? Peut-on la définir de manière rigide ? Moi, je ne sais pas ! C'est pas clair ! C'est pas clair ! » (Médecin n°3)

« [...] c'est vraiment difficile à définir... Moi, je ne sais pas... Je peux vous décrire des situations cliniques mais là, dire ce que c'est la souffrance... là, je ne sais pas ! » (Médecin n°5)

« La souffrance... c'est compliqué car il n'y a pas de définition univoque. » (Médecin n°7)

« La notion de souffrance... D'une part, je sais (enfin, je sens ce que c'est) et, d'autre part, je ne sais pas... Franchement, je ne sais pas vous expliquer ce que c'est la souffrance... C'est difficile à définir. » (Médecin n°8)

« MT : Le législateur parle de "souffrance" [...]. Comment vous la comprenez ?

Médecin : Et vous, comment vous définissez le mot "valeur" ?

MT : Hm...[Silence 23 sec.]

Médecin : Je vous demande, comment vous, vous définissez le mot "valeur" ? MT : En fait, je ne sais pas vraiment. C'est difficile à définir...

Médecin : Et voilà, le mot "souffrance", c'est la même chose. Là, on reprend encore St. Augustin qui disait à propos du temps : "Le temps, je sais ce que c'est mais si on me demande ce que c'est, je ne saurai pas l'expliquer". Donc, la

souffrance, c'est pareil : je sais ce que c'est, mais si vous me demandez de l'expliquer (d'ailleurs, la loi est très imprécise... qu'est-ce que ça veut dire ce mot "souffrance" ?) [... C'est] un concept global et flou. Donc, le mot "souffrance", c'est très difficile. C'est un truc un peu... » (Médecin n°9)

« C'est très compliqué. [...] On ne sait pas ce que c'est la souffrance, en fait... » (Médecin n°11)

« Ça me gêne beaucoup, vraiment. Parce que c'est abstrait. » (Médecin n°12)

« Ba... eh... enfin... Je ne sais pas comment vous dire. Ce ne sont pas les mots qu'on emploie en médecine. [...] pour nous, la souffrance, ça ne veut rien dire... La souffrance, c'est pas une notion médicale mais philosophique. » (Médecin n°13)

« Comment je [la] comprends, moi ? Hm... [silence 2 min], je ne [la] comprends pas [rires]. Franchement... Bourrer le texte des mots incompréhensibles comme ça... » (Médecin n°14)

□ **Propos exprimés d'une manière implicite (4/14)**

« La souffrance... [silence, 2 min. 34 sec.] » (Médecin n°4)

« La notion de souffrance ? Eyyy... La souffrance ? Eyyyyy [silence 1 min. 12 sec.] » (Médecin n°6)

« La notion souffrance... la notion de souffrance... Eyyy...hm... [silence 46 sec.] » (Médecin n°10)

« Comment je la [la notion de souffrance] comprends ? [silence 3 min, 11 sec.] » (Médecin n°15)

2. Interprétations

Malgré les difficultés de compréhension, la plupart des médecins (11/15) ont tenté d'interpréter cette notion. Trois principales catégories thématiques ont été identifiées.

a) La souffrance en tant que souffrance globale (5/11)

« Moi, je ne sais pas moi... Je pense qu'ils n'ont pas voulu détailler "douleur physique", etc. Mais je pense que c'est un grand piège là... En plus... » (Médecin n°1)

« [...] la souffrance c'est ce qui fait souffrir le patient. Le terme "souffrir" recouvre l'ensemble de toutes ces dimensions. [...] Quand le patient dit "je souffre", ça couvre tout ça... [...] la loi nous dit que c'est la souffrance quelle que soit l'origine de cette souffrance. » (Médecin n°2)

« Pour moi, la souffrance, c'est la douleur totale, c'est-à-dire la souffrance physique, psychique, sociale, spirituelle et existentielle, parce que quand on va mal dans son corps, on peut trouver que la vie n'a pas de sens. » (Médecin n°3)

« Donc, on met un mot sur quelque chose qui plutôt une référence globale sur tout ce qui se passe. » (Médecin n°11)

« Nous, en soins pall(iatifs), on parle de souffrance globale, ou plus souvent de douleur totale (total pain). [...] Alors, nous, on parle plutôt de souffrance globale et pas de souffrance... Mais, [...] comment comprendre cette souffrance globale ? C'est plus une souffrance physique ou spirituelle ? Ou peut-être plutôt une souffrance

psychique et sociale avec une toute petite souffrance physique ? » (Médecin n°14)

b) La souffrance en tant que souffrance existentielle/morale (2/11)

« Du coup, il y a toute la souffrance morale... et le caractère supportable de la situation. Et là, c'est tellement subjectif et nous, on ne peut pas juger du côté insupportable de la souffrance pour quelqu'un. On peut avoir notre petite grille d'évaluation mais pas plus... Du coup, c'est souvent les personnes qui abordent tout de suite, parfois en se présentant, le caractère insupportable de la souffrance (la dégradation de leur état)... Quand il y a la crainte et la peur qui tombent et qu'il y a d'autres désirs exprimés, c'est... mais... » (Médecin n°8)

« La souffrance, ça fait penser à la souffrance existentielle [...] La souffrance existentielle, quel est le sens d'être malade ? Quel est le sens de mourir ? C'est pas... Chacun a sa vision, il se construit, il évolue, mais la recherche de sens et hop on va la mettre dans la souffrance me fait peur. Parce qu'on voit en fin de vie des souffrances existentielles liées aux problèmes familiaux, liées aux problèmes sociaux. Des situations parfois horribles, p.ex. un frère qui débarque juste pour l'héritage. » (Médecin n°12)

c) La souffrance en tant que tout type de souffrance ou souffrance globale (1/11)

« La souffrance, ça peut être la douleur physique. Mais on sait très bien que la douleur physique a plein de composantes. Et ça peut être aussi la souffrance psychique. Ça peut être une douleur physique qui donne une souffrance psychique, d'accord. Mais on peut avoir aussi des souffrances psychiques sans douleur physique, par exemple l'angoisse de fin de vie ou la panique de fin de vie – ça c'est une souffrance réfractaire, au sens de la souffrance et non de la douleur physique. Donc, la souffrance, c'est un terme plus général qui englobe tout type de souffrance qui peuvent être rencontrer : souffrance physique, souffrance psychique, spirituelle. Voilà. C'est plus large. » (Médecin n°7)

d) Autres (3/11)

« Ce sont des patients en grande souffrance qui disent : "Je n'en peux plus, je n'en peux plus". » (Médecin n°5)

« Alors le mot "souffrance"... qu'est-ce que je mets dedans ? Je mets dedans tout ce que je peux ressentir de tout ce que je vis avec le patient que j'accompagne. Mais, ça, c'est un vrai travail [...] » (Médecin n° 9)

« C'est tout ce qui fait souffrir ! [rires] » (Médecin n°10)

III. Notion de souffrance réfractaire aux traitements

1. Ressentis généraux

Eu égard à des difficultés de compréhension et d'interprétation de la notion de souffrance elle-même, la notion de souffrance réfractaire aux traitements était, elle aussi, problématique. La moitié des médecins (8/15) ont exprimé leurs difficultés.

« *La souffrance... en plus réfractaire... ben... [silence 2 min. 23 sec.]* » (Médecin n°1)
 « *La souffrance réfractaire... réfractaire à quoi ? À la puissance médicamenteuse ? À la puissance des médecins ? Pour moi, c'est pas clair du tout ! Pas clair !* » (Médecin n°4)
 « *Je vous ai déjà dit que je ne sais pas !* » (Médecin n°5)
 « *Comment vous voulez que je [la] définisse, si déjà c'est très compliqué de définir la souffrance ?!* » (Médecin n°7)
 « *La souffrance réfractaire aux traitements... Baaa... C'est pas facile, votre question !* » (Médecin n°8)
 « *Une souffrance réfractaire, qu'est-ce que ça veut dire ?* » (Médecin n°9)
 « *Ba... eh... enfin... Je ne sais pas comment vous dire. Ce ne sont pas les mots qu'on emploie en médecine.* » (Médecin n°13)
 « *Comment je les comprends, moi ? Hm...[silence 2 min], je ne les comprends pas [rires]. Franchement... Bourrer le texte des mots incompréhensibles comme ça...* » (Médecin n°14)

L'un des médecins a longuement expliqué les difficultés que cette notion lui posait :

« *Nous, on voit des patients dans des souffrances terribles, tous les jours, tous les jours. Et les gens ne vont pas mieux parce que je suis savant mais parce que c'est en équipe que je vais rencontrer ce patient en grande détresse et je l'écoute. Je suis là pour rassurer les gens, pour accueillir et accompagner cette détresse. Rien que ça... Mais, c'est ça qui me choque, dans cette détresse humaine, lorsqu'il y a un autre homme (entre guillemets car ça peut être aussi une femme), c'est très apaisant, c'est vraiment apaisant. Et ce n'est pas dans la science du tout. Pas du tout ! La science est seconde. C'est incroyable, je vois ça tous les jours. C'est comme la douleur. Un exemple : une femme de ménage est venue nous voir et elle me dit qu'elle a des douleurs très fortes. Elle demande de lui prescrire des cachets. Je lui ai donné un rendez-vous très vite car je suis très sensible à la reconnaissance de l'autre dans sa douleur. Cette femme, elle est venue. Elle était assise où vous êtes assise, on l'a écoutée, on l'a examinée un tout petit peu, je n'étais pas seul. Il s'est avéré qu'elle n'était jamais écoutée... Elle a eu trois scanners, deux IRM, son histoire était assez simple... C'est vrai elle ne parlait pas très bien français, donc certainement une raison de plus pour ne pas l'écouter... Je lui ai proposé un tout petit traitement, tout simple, tout simple... et elle va mieux ! Beaucoup mieux ! Je la vois tous les jours, elle a retrouvé le sourire, elle va mieux. C'est incroyable ! C'est incroyable ! Auparavant, elle attendait un an... très douloureuse et PERSONNE, PERSONNE ne l'a écoutée... PERSONNE. Peut-être, les professionnels de santé voulaient l'écouter mais ne pouvaient pas ? Je n'en sais rien... Mais là, il y a quelque chose qui est en dehors de la technique. C'est la façon d'accueillir l'autre. C'est pas la science qui apaise la détresse humaine ! La force de mon équipe n'est pas dans le savoir, mais dans notre façon d'être. Nous faisons très attention à ça. C'est ça qui est magique. Donc, la sédation profonde et continue... c'est grave, c'est grave d'endormir le malade pour toujours avant de l'écouter... » (Médecin n°4)*

Seul pour un médecin, cette notion était claire :

« [...] *je trouve que c'est très précis et très pointu, au contraire. Je ne vois pas où est le flou !!! Je ne vois pas !!! [cris]* » (Médecin n°2)

2. Interprétations

Seuls cinq médecins (5/15) ont tenté d'interpréter la notion de souffrance réfractaire aux traitements. Ils l'ont expliqué ainsi :

« [...] *c'est l'ensemble des symptômes physiques et psychiques altérant la qualité de vie et qui sont réfractaires. "Réfractaire", ça veut dire que non seulement ils sont insupportables mais on*

a essayé... yyy... donc réfractaires [...] Le terme "réfractaire" permet d'associer à la fois la subjectivité de celui qui ressent cette souffrance et l'effort thérapeutique des professionnels de santé. Donc, c'est l'impossibilité des professionnels de santé à soulager correctement et pour empêcher que ça soit insupportable. » (Médecin n°2)

« Ça veut dire qu'on a essayé de la soulager, sans succès. » (Médecin n°3)

« Ce n'est pas un patient qu'on n'a pas traité. » (Médecin n°7)

« Dans ce service, on est plusieurs anesthésistes, donc on pose assez facilement des blocs loco-régionaux. Dans notre service, "souffrance réfractaire", c'est tout ce qu'on a fait d'un point de vue médicamenteux et tout ce qu'on peut faire d'un point de vue instrumental, technique. Peut-être, c'est pas la même chose dans un autre de service... Donc, qu'est-ce que ça veut dire le mot "souffrance réfractaire" ? Est-ce que c'est la souffrance que le malade décide en son âme et conscience qu'il ne veut plus supporter ? » (Médecin n°9)

« La souffrance réfractaire aux traitements, c'est la souffrance qu'on n'a pas réussi à maîtriser correctement... qui nous échappe... » (Médecin n°10)

IV. Notion de souffrance insupportable

1. Ressentis généraux

Cinq médecins (5/15) ont exprimé leurs ressentis à propos de cette notion :

« Et le dernier principe qui me gêne considérablement, c'est la notion de souffrance insupportable, tout en sachant qu'aujourd'hui, en France, la majorité des médecins sont incapables de gérer la souffrance quelle qu'elle soit parce qu'ils sont incompetents. » (Médecin n°3)

« Je vous ai déjà dit que je ne sais pas ! » (Médecin n°5)

« Comment vous voulez que je [la] définisse, si déjà c'est très compliqué de définir la souffrance ?! » (Médecin n°7)

« Ba... eh... enfin... Je ne sais pas comment vous dire. Ce ne sont pas les mots qu'on emploie en médecine. » (Médecin n°13)

« Comment je les comprends, moi ? Hm...[silence 2 min], je ne les comprends pas [rires].

Franchement... Bourrer le texte des mots incompréhensibles comme ça... » (Médecin n°14)

2. Interprétations

Seuls quatre médecins (4/15) ont tenté d'interpréter cette notion. Ils ont proposé les définitions suivantes :

« Quand on met "insupportable" dans la loi belge, c'est pour autoriser l'injection létale. Moi, je n'en ai rien à foutre en tant que médecin, tu me dis que c'est insupportable, donc, je t'injecte et point barre. » (Médecin n°2)

« Ça veut dire qu'on n'a pas essayé de la soulager. » (Médecin n°3)

« La souffrance insupportable, c'est la souffrance qui déborde, quand le patient n'en peut plus, qui dit : "Docteur, je n'en peux plus, je n'en peux plus !" » (Médecin n°8)

« La souffrance insupportable... ça veut dire que c'est insupportable pour le patient. » (Médecin n°10)

V. Notions de souffrance : avantages et risques d'un tel encadrement

Seul un médecin (1/15) a explicitement exprimé les avantages d'un tel encadrement :

« La modification du concept de souffrance dans la loi est loin d'être connue : la dyspnée, c'est aussi la souffrance. Donc, la souffrance, c'est pas une douleur physique, c'est pas la souffrance psychique, mais aujourd'hui la dyspnée, c'est un symptôme réfractaire qui est visé par la notion de souffrance réfractaire. Donc, voilà, quel que soit le symptôme réfractaire qui provoque une souffrance, on va dire que c'est une souffrance. Historiquement, quand vous regardez la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) précédente, on disait : pour le physique ok, et il y avait un chapitre spécial pour la souffrance psychique, sauf que c'est un symptôme comme un autre, la souffrance psychique, il n'y a pas de raison de ne pas avoir de traitement. Donc, avant, il n'y avait pas de sédation profonde et continue pour la souffrance psychique et c'était une connerie. Là, la loi dit non la souffrance, c'est ce qui fait souffrir le patient. Le terme "souffrir" recouvre l'ensemble de toutes ces dimensions. » (Médecin n°2)

En revanche, les risques ont été évoqués et longuement expliqués par cinq médecins (5/15):

« Mais là, il y a quelque chose qui est en dehors de la technique. C'est la façon d'accueillir l'autre. C'est pas la science qui apaise la détresse humaine ! La force de mon équipe n'est pas dans le savoir, mais dans notre façon d'être. Nous faisons très attention à ça. C'est ça qui est magique. Donc, la sédation profonde et continue... c'est grave, c'est grave d'endormir le malade pour toujours avant de l'écouter... Cette sédation, c'est une question de facilité... et une sorte d'emprise sur la vie et la mort. » (Médecin n°4)

« À ce moment-là, ça ouvre les portes à toutes les interprétations. N'importe quelle personne en bonne santé qui veut se suicider, elle peut demander cette sédation, parce qu'elle, elle s'estime en souffrance réfractaire. C'est quelque chose de très, très relatif comme loi... [...] Dans le contrat médecin-malade, moi, je m'engage avec mes patients à faire tout ce que je peux pour soulager leur souffrance, à condition qu'ils m'en parlent, à condition qu'on puisse en discuter,

etc. Je ne peux pas me résoudre à faire, sur une simple demande du patient, une sédation pour souffrance qu'elle soit existentielle, etc. Parce que, dans ce cas-là, on tombe dans une grotte... La souffrance du jeune Werther, c'est aussi la souffrance. Et apparemment, la déception amoureuse, c'est la pire souffrance, parce que c'est la seule dans laquelle on est seul pour faire face. À ce moment-là, est-ce qu'on fait une sédation pour chaque chagrin d'amour ? [...] Non, c'est pas possible. Si je transgresse ça une fois, après je risque de transgresser pour tous les malades. » (Médecin n°9)

« Quand il y a quelque chose de dépressif derrière et que c'est bien encré souvent, il est beaucoup plus difficile de dire : "On va essayer d'améliorer la situation". Je trouve que... souvent, ce sont des terrains... c'était des patients dépressifs depuis très longtemps qui avaient des épisodes comme ça... et là, je trouve que c'est vraiment très, très compliqué. Comment répondre à la dépression ? Qu'est-ce que c'est ? Qu'est-ce que c'est la souffrance même existentielle de fond. Et là, la sédation... je suis en difficulté là-dessus. Ça me questionne vraiment : faut-il la mettre ? Il ne faut pas la mettre ? Alors, des fois, on fait des anxiolytiques, on essaie de faire dormir pendant la nuit pour voir si le lendemain matin après une nuit, le réveil se fait... Mais honnêtement, moi, je n'ai pas de réponses. Des fois, les gens partent sous anxiolyse... Ils lâchent simplement... On essaie d'interpréter ça (on fait beaucoup d'interprétations en médecine). On s'est dit : "Il a lâché". Oui, il a lâché, mais qu'est-ce que ça veut dire exactement ? Ça nous arrange quoi... Mais je ne suis pas sûre d'être juste... et surtout

savoir traiter ça... J'ai même un psychiatre dans le service, même lui, il n'a pas toutes les réponses. Le psychiatre, le psychologue, on discute vraiment beaucoup autour de ça...

Même dans l'équipe... pour nous, quelqu'un qui n'a pas de symptômes physiques mais juste (entre guillemets) une grosse anxiété et dépression. Qu'est-ce qu'on fait avec ça ? Qu'est-ce qu'on fait ? Je pense qu'aucune loi ne résoudra ce problème. Le législateur peut mettre tout ce qu'il veut, ça ne changera absolument rien ! Rien ! Je pense que ça ne changera rien. Et je me dis que si on fait ça à un moment donné... alors, c'est vrai... c'est quand même "à court terme"... Mais je me dis, si les gens font ça, ils vont aussi faire ça avec un jeune adolescent dépressif qui n'en sort pas... Tu vois ce que je veux dire ? C'est compliqué tout ça ! C'est vraiment compliqué. Là, on est vraiment dans quelque chose de très, très flou. » (Médecin n°11)

« Nous, on est cliniciens et les cliniciens évaluent chaque chose : on évalue le symptôme de la douleur, on évalue le symptôme de l'angoisse, on évalue les troubles digestifs, on évalue le gêne pour dormir, on évalue... La souffrance, ça fait penser à la souffrance existentielle, et dans la souffrance existentielle... moi, je ne sais pas trop comment évaluer la souffrance existentielle... Et le problème de cette souffrance existentielle, je ne suis pas sûre que ça soit de notre ressort. Et comme ce n'est pas de notre ressort, moi, d'avoir trouvé tout d'un coup à la fin, une réponse, je trouve ça très très compliqué. » (Médecin n°12)

« Car comment comprendre cette souffrance globale ? C'est plus une souffrance physique ou spirituelle ? Ou peut-être plutôt une souffrance psychique et sociale avec une toute petite souffrance physique ? On ne va pas endormir quelqu'un pour toujours parce qu'il ne peut plus aller au travail ! Il faut arrêter les conneries ! Cette loi, c'est n'importe quoi, franchement ! » (Médecin n°14)

SPCJD pour « éviter toute souffrance »

La plupart des médecins (13/15) ont spontanément abordé ce sujet ou ont répondu à notre question directement posée pendant l'entretien. Quatre catégories thématiques ont été identifiées.

a) On ne sait pas si la SPCJD permet « d'éviter toute souffrance ». (7/15)

« C'est un pieux vœu. [...] Il faut le dire ouvertement : on n'en sait rien ! Perso, je préfère être du côté du doute qu'être très optimiste comme certains... Je pense que personne ne peut répondre à cette question. Personne ne peut dire que la sédation supprime toute souffrance ou non... Moi, je n'en sais rien... Peut-être, effectivement, la sédation est hyper efficace et elle permet de supprimer la souffrance... Peut-être pas... Je n'en sais rien. Moi, je n'en sais rien. Je suis plutôt du côté du doute que du côté très optimiste en disant... Personne ne peut répondre à cette question, même les médecins les plus pharmacologistes... Les anesthésistes sont toujours contents que leurs trucs machins marchent super bien... Ça les arrange de voir les patients détendus. Je pense qu'ils ne se posent pas suffisamment de questions... Je dirais même qu'ils ne se posent pas de questions du tout. » (Médecin n°1)

« Ça, c'est une grande question pour moi... Par définition, on ne peut jamais l'évaluer : on ne va pas réveiller le malade pour savoir ce qui se passe, d'autant plus qu'il était convenu que cette sédation sera irréversible... Donc, on ne va pas revenir en arrière pour savoir ce qui se passe. On ne peut que faire des analogies avec certains patients de réanimation qui sont sédatisés et qu'on réveille et qui racontent ce qui s'est passé. C'est pas sûr qu'ils soient complètement inconscients. Moi, c'est ce que je proposerai, c'est de faire une étude en IRM fonctionnelle en sédant des cochons et voir quelle est leur fonction cérébrale pendant ces temps-là. Pour le moment, on est dans la paix sociale : il souffre, il est sédaté, il ne sent rien. Mais on n'a aucun élément pour le démontrer ; on vend quelque chose dont on n'est pas sûr. » (Médecin n°3)

« Ça, c'est très, très personnel. Je ne sais pas... parce qu'on ne sait pas ! On ne sait pas ce qui se passe quand on dort profondément... C'est une incertitude, vraiment. On ne sait pas ! On ne sait pas ! C'est vraiment un point d'interrogation ! Qu'est-ce qu'il vit ? Et d'abord, est-ce qu'il vit quelque chose ? On ne le sait pas car on n'a pas de retour pour le savoir. Voilà. Certains disent que si on utilise des drogues comme en anesthésie, il y a aucune souffrance sous sédation, bon... Justement, il y a des gens qui me disent que cette sédation supprime toute souffrance, car c'est comme une anesthésie, sauf qu'après anesthésie, on réveille le malade et ici non, le malade dort jusqu'au bout... [silence 2 min. 30 s]. Mais on sait très bien que les personnes sous anesthésie perçoivent parfois des choses. Ça, c'est pas nouveau. C'est pareil pour les patients de réanimation qui étaient sous sédation. Donc, on ne sait pas ! Vraiment, on ne sait pas ! Vraiment, c'est un point d'interrogation. On ne connaît pas si bien la biochimie du cerveau. Alors, il y a des patients sédatisés pour 24h par exemple, après, quand ils se réveillent, ils n'ont pas envie que ça soit poursuivi. Les expériences ne sont donc pas toujours positives. Je ne pense qu'il y a beaucoup de points d'interrogation. L'anesthésie, ce n'est pas non plus une solution miracle. Que des questions. Pas trop de réponses. On dit que la sédation soulage la souffrance pour rassurer les gens mais après [silence 1 min. 30 sec.].

Il est vrai que le patient n'est pas agité, il est très calme et pour nous c'est très, très bien... mais après je n'en sais rien. Je me souviens d'une situation : on donnait des doses massives de sédatifs et d'antalgiques, et il y avait toujours des signes de souffrance sur le visage du patient. Des grimaces. Donc, ça montre bien que la sédation, ce n'est pas vraiment on-off » (Médecin n°5)

« Je l'espère. On l'espère en tout cas. Elle donne à voir l'apaisement du patient et l'idée qu'il n'y a pas d'intégration du phénomène douloureux. Après, on fait le moins de mal. C'est pas quelque chose qui est de l'ordre de mieux. Ce serait dommage de se dire que c'est une solution. Ce n'est pas une solution, c'est un pire aller. La solution ce serait de soulager la souffrance physique, de soulager la souffrance morale, etc. Et le pire aller, c'est quand on n'arrive pas à faire mieux. Au moins, on essaie de rendre la personne la plus paisible possible. La sédation abolit la vigilance, ça c'est sûr. La conscience, je ne sais pas... En termes physiologiques... Enfin, il y a des sommeils pharmacologiques... qui respectent plus ou moins l'activité cérébrale. Donc, tout dépend des médicaments qui sont utilisés. Après, la conscience... c'est autre chose... » (Médecin n°7)

« "Profonde et continue" ça veut dire... profonde avec un état de sédation qui ne permet pas de percevoir l'environnement. Il n'y a pas d'état d'agitation perceptible par la famille. Après, en fonction des médicaments qu'on a choisis pour sédater on ne sait pas quel est le confort psychique du patient parce que même... Il y a plein de produits sédatifs qui font que même avec un extérieur très calme du patient, il y a des cauchemars ou des choses vécues qui ne sont pas forcément très agréables. Notre psychologue, elle anime un groupe de patients qui sont sortis de la réanimation et qui avaient eu un traitement sédatif très, très profond pendant longtemps et... ils ont un vécu très traumatique de cette épreuve. Mais tout dépend des produits. En fonction des produits qu'ils avaient, ces patients étaient plus ou moins bien confortables. [...] Donc, en soins palliatifs, nous, on ne sait pas comment les patients sous sédation profonde et continue vivent ces moments... Ils sont systématiquement sous antalgiques et je trouve que c'est bien, parce que... il y a eu... Même si ces patients font tout beau de l'extérieur, on ne sait jamais ce qui se passe réellement à l'intérieur. C'est pas si évident que ça... » (Médecin n°8)

« Normalement, la sédation est faite pour que la souffrance ne puisse pas s'exprimer. Est-ce que la souffrance existe de façon sous-jacente, ça, on ne le sait pas... » (Médecin n°9)

« Je trouve que la loi est audacieuse à ce niveau-là parce que... [...] dire que la sédation (et même l'analgésie) empêche le patient d'avoir la moindre souffrance psychique [...] Moi, j'ai tendance à avoir une pensée un peu mécaniste et scientiste (je suis un médecin), donc je me mets

le psychisme, c'est un support biologique. Donc, si j'ai bloqué les mécanismes biologiques, je pourrai imaginer que ça bloque les choses. Mais quand je dis ça, je dis mes représentations. C'est une construction que je me suis faite, mais... d'ailleurs je ne le dis pas, parce que rien n'est prouvé... C'est simplement une hypothèse que je fais pour calmer un peu ma conscience [rires] et me rassurer [rires]. Mais je ne suis absolument pas certain que ça soit vrai. Je pense que personne ne peut l'affirmer ni ne pas l'affirmer. [...] Je pense que la sédation atténue beaucoup de souffrance. Est-ce qu'elle atténue toutes les souffrances ? Je n'irai pas jusqu'à là en tout cas. En tout cas, je ne serais pas honnête si j'affirmerai ça... Ce serait une vérité révélée

[rire]. J'ai envie de dire : j'espère que la sédation atténue toutes les souffrances, dans les limites de mes connaissances, sachant qu'il y a peut-être des travaux qui existent et que je n'ai pas lus (c'est possible). Mais c'est vrai que quand on voit des patients qui sont sous sédation-analgésie profonde et continue, on a quand même des malades qui donne l'apparence d'une personne apaisée. Mais je ne sais pas ce qui se passe au fond de son psychisme parce que je ne sais pas l'examiner, je ne sais pas le matérialiser. C'est quelque chose qui est... Je voudrais le matérialiser mais je ne sais pas comment le matérialiser. Mais, ça c'est mon réflexe du somaticien [rire]. » (Médecin n°10)

Un médecin (1/15) est parti du principe que l'on ne sait pas si la SPCJD permet « d'éviter toute souffrance » et a finalement conclu que la SPCJD ne permet pas « d'éviter toute souffrance ». Il a dit ainsi :

« Je n'en sais rien. On n'en sait rien. D'abord, on ne sait pas ce que c'est la souffrance, on ne sait pas comment la traiter... Même quand on dit : "Il est parti serein". En fait, personne ne part serein... Enfin, je ne sais pas. Ce n'est pas parce qu'on le voit tranquille machin qu'il est serein. Non, on n'en sait absolument rien. Non, non, je ne crois pas à la sérénité d'ailleurs. Je pense que personne ne meurt serein... Je pense que personne ne veut mourir [rires] et que tout le monde s'accroche aux branches au dernier moment. J'ai vu des choses comme ça... Des gens qui s'accrochent aux draps au moment du départ... Je me suis dit : "C'est pas possible"... mais quand même... En résumé, je ne crois pas à la sérénité et je ne crois pas qu'on abrège les souffrances en faisant la sédation. » (Médecin n°11)

b) La SPCJD ne permet pas « d'éviter toute souffrance ». (2/15)

« Mais non, pas du tout ! Pas du tout ! Moi je trouve que ce qui soulage la souffrance c'est l'autre homme qui écoute et qui peut éventuellement proposer des médicaments, mais c'est pas en endormant l'autre. Perso, ça me choque de voir quelqu'un qui est mort sans être mort... » (Médecin n°4)

« [- Selon vous, cette sédation profonde et continue soulage toute souffrance, comme le suggère le législateur ?] - Ba non, bien sûr que non. Concrètement, ça évite pas toute souffrance ; ça évite surtout une communication de souffrance. C'est plutôt ça. Ça endort le problème au lieu de le résoudre. [...] Donc, moi je pense que ça n'enlève pas toute souffrance. On voit bien qu'on a des difficultés à sédaté. On parle du problème du produit, etc. Moi, je parle aussi du problème d'évaluation : Qu'est-ce qu'on a raté qui fait que nous sommes obligés à monter à des doses pareilles... Non, ça n'enlève pas toute souffrance. Moi, je pense que le risque est qu'on n'évalue pas bien. Si on se trompe dans l'évaluation, on va se tromper dans les moyens et on n'aura pas de bons résultats. » (Médecin n°12)

c) LA SPCJD ne permet pas d'éviter toute souffrance » ; elle risque même d'aggraver la souffrance. (1/15)

« [- D'après vous, la SPCJD permet-elle d'éviter toute souffrance ?] - *Bien sûr que non ! Une raison supplémentaire de ma réticence... En fait, c'est un moyen par défaut... par défaut... par défaut d'accompagnement et d'amour... Je suis même intimement convaincu que ça risque d'aggraver les choses... Imaginons un*

malade très douloureux... Il est tout à fait possible de bien adapter son traitement. Certes, ce traitement peut le rendre un peu somnolent mais ce ne serait jamais comme une sédation profonde... On peut évaluer l'efficacité de ce traitement avec lui, d'augmenter ou de diminuer la dose pour qu'il soit confortable. Quand chez le même patient, on met en place une sédation profonde et continue... et ba... on ne peut plus évaluer correctement son traitement antalgique... Tu vois... Il peut être très douloureux sous cette sédation car la sédation ne soulage pas la douleur ; c'est pas un antalgique. Du coup, on ne peut pas évaluer sa douleur et adapter la dose... Tu vois... Après, le cerveau humain est plein de mystères ; tout n'est pas connu. Pareil pour le psychisme. Donc, je ne suis pas sûr que le midazolam soulage la souffrance psychique... Là encore, on ne peut pas l'évaluer car le malade dort... Le fait que le malade a l'air apaisé, détendu, etc., ça veut rien dire. Donc, tu vois, il y a pas mal de points d'interrogation... C'est pour ça je ne comprends pas le raisonnement de certains de mes collègues des soins palliatifs qui disent qu'il faut appliquer cette loi... Bon d'accord mais peut-être il serait bien aussi de réfléchir un peu avant de l'appliquer ? » (Médecin n°15)

d) La SPCJD permet « d'éviter toute souffrance ». (2/15)

Un médecin (1/15) estimait que la sédation permettait « d'éviter toute souffrance ». Il l'a dit ainsi :

« [...] si on se pose la question qui m'agace d'une manière prodigieuse, les gens se disent "oui, mais quand on les endort, on n'est pas sûrs qu'ils ne souffrent pas". On est en train de parler de la sédation profonde et non d'une sédation à 3 mg, donc, d'une sédation qui est comme une anesthésie. Nous parlons d'un mec à qui on parle et rien ne se passe, rien du tout ! Zéro ! Zéro ! Zéro ! Zéro ! [ton moqueur] "Est-ce qu'on est sûrs qu'ils ne ressentent pas quelque chose au fond d'eux-mêmes ?". Bon, d'accord. On va s'intéresser à cette question, mais avant il y a une autre qui est importante. Quand quelqu'un est mort, est-ce que nous sommes sûrs qu'il ne ressent pas quelque chose ? Quelqu'un qui est mort n'est jamais revenu pour nous expliquer qu'il n'avait pas mal. Quand moi, j'enlève un pacemaker à un mec qui vient de décéder, peut-être, je devrais lui faire une anesthésie locale pour être sûr qu'il n'a pas mal ? [...] Donc, sur quel argument rationnel on pourrait imaginer que quelqu'un qui a une anesthésie générale (car la sédation profonde et continue, c'est une anesthésie générale)... Et la pratique d'anesthésie générale, ce sont des milliers tous les jours. Est-ce qu'on se dit "Est-ce que quand même... ?" Là, pour le coup, le mec se réveille, donc il peut témoigner. Pourquoi alors on se pose cette question dans le contexte de la sédation, d'autant plus que la sédation est irréversible, donc on ne peut pas savoir !!! Après, sur le plan neurobiologique, quand on fait des IRM fonctionnelles, machin, et on voit le cerveau qui est complètement en repos... Voilà... » (Médecin n°2)

Toutefois, ce médecin-là a finalement conclu qu'il n'existait pas de preuves scientifiques qui permettraient de confirmer ses propos :

« Mais oui, vous avez raison, on n'a pas de preuve ! [...] Oui, vous avez raison, on n'a pas de preuve ! On n'a pas de preuve ! On n'a pas de preuve ! Je n'ai pas

de preuve scientifique. Mais je n'ai pas de preuve scientifique si le mort n'a pas mal non plus. Voilà. C'est pareil. Donc, cette question est justement complètement absurde. Voilà. » (Médecin n°2)

En revanche, un autre médecin estimait qu'une telle sédation permettait effectivement de supprimer « toute souffrance » :

« Elle est efficace, si on met une bonne dose. Il faut que la personne soit bien endormie. Le pire que c'est quand la dose n'est pas adaptée et le malade est endormi et puis il se réveille. C'est catastrophique. Comme on utilise le Midazolam qui a une courte vie, ça peut arriver si on ne surveille pas suffisamment. Le Midazolam c'est pas du tout la bonne molécule et pour l'instant on ne fait que ça... Il faut que le médicament soit bien titré, etc. Moi, je le fais très bien, même si faire une sédation profonde et continue n'est pas si simple que ça... » (Médecin n°6)

VII. Notions d'affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme

Étant donné que les médecins avaient tendance à diviser cette expression en deux parties « affection grave et incurable » et « pronostic vital engagé à court terme », les résultats qui suivent respectent ce raisonnement.

1. Notion d'affection grave et incurable

1.1. Ressentis généraux

La plupart des médecins (11/15) ont exprimé leurs ressentis à propos de la notion d'affection grave et incurable. Quatre cas de figure ont été identifiés.

a) La notion d'affection grave et incurable est claire. (1/11)

« C'est la notion qui était déjà dans le Code de déontologie en 1998. Pour moi, c'est clair. Je ne vais pas en parler. D'accord ? J'avoue avoir du mal à y voir une marge d'interprétation possible. Il n'y a pas d'interprétation. » (Médecin n°2)

b) La notion d'affection grave et incurable n'est pas claire. (7/11)

« Ça... bon... C'est très vaste. [...] Je pense qu'il faut faire confiance au bon sens des médecins, car on ne fait pas de la médecine comme on fait de la santé publique. Dieu merci ! » (Médecin n°1)

« Alors, pour moi cette sédation... je reviens à ce que je viens de dire : elle n'est pas bien définie, ça, c'est clair ! En plus, tous les termes qui la définissent (entre guillemets) sont sujets à discussion..., c'est-à-dire "maladie grave et incurable" [...] » (Médecin n°3)

« Ça [la notion d'affection grave et incurable] on ne sait pas trop [...] ... Finalement, on ne sait pas grand-chose... » (Médecin n°5)

« Je ne [la] comprends pas [rires]. C'est vrai, en plus ! » (Médecin n°8)

« Et puis, la maladie grave et incurable... ça, je ne le comprends pas... On peut y mettre tout. » (Médecin n°9)

« Donc, la maladie grave et incurable, c'est compliqué. C'est très compliqué et ambigu. Dans ma tête, c'est très très clair, mais est-ce que c'est aussi clair dans la tête du malade ? Ça, je n'en suis pas sûr, pas du tout. » (Médecin n°10)

« Ah... baaa... ça peut être tout et n'importe quoi... On peut mettre tout dedans, vraiment tout ! » (Médecin n°14)

c) La notion d'affection grave et incurable est un non-sens dans le contexte des soins palliatifs. (1/11)

« Tous nos malades sont atteints d'une maladie grave et incurable... S'ils n'étaient pas atteints d'une maladie grave et incurable, ils n'auraient pas été en soins palliatifs... Les soins palliatifs interviennent justement au moment où la maladie est grave et incurable. Alors, la notion de maladie grave et incurable est complètement dénuée de sens... » (Médecin n°15)

d) La notion d'affection grave et incurable est individuelle. (2/11)

« Il faut que la maladie soit suffisamment grave pour qu'on puisse mettre en place cette sédation... Après, c'est individuel, ça dépend de chaque patient. Il n'y a pas de "liste de maladies graves". C'est vraiment individuel, au cas par cas. Voilà. » (Médecin n°7)

« Moi, je ne les définirais pas... car c'est toujours au cas par cas ; ça change d'un patient à l'autre. [...] Tout ce qui est grave pour l'un, ne l'est peut-être pas l'autre, et voilà. » (Médecin n°13)

1.2. Interprétations

Malgré les difficultés de compréhension, la moitié des médecins (7/15) ont tenté d'interpréter la notion d'affection grave et incurable. Deux principales catégories thématiques ont été identifiées.

a) La notion d'affection grave et incurable interprétée d'une manière générale (4/15)

« Une affection grave et incurable est grave et elle ne peut pas être guérie. Ça veut dire qu'elle va entraîner la mort. Voilà. Après... yyyyyeee » (Médecin n°2)

« Il faut que la maladie soit suffisamment grave pour qu'on puisse mettre en place cette sédation [...] Incurable, ça veut dire qu'on ne peut pas guérir. Voilà. » (Médecin n°7)

« Et la "maladie grave et incurable", c'est chaque maladie qui est grave, voire très, très grave et qu'on ne peut pas soigner. » (Médecin n°8)

« Après, la maladie grave et incurable. "Incurable", ça veut dire qu'on ne peut pas en guérir. Mais, même si on ne peut pas en guérir, on peut facilement vivre avec..." incurable" ne veut pas dire "mourant" ou "moribond" Après "grave", grave sur quel plan ? Franchement, ce texte » (Médecin n°13)

b) La notion d'affection grave et incurable interprétée à l'aide d'exemples (3/15)

« Par exemple, le diabète est une affection grave et incurable, enfin potentiellement grave. Mais on ne dit pas que le diabète est une affection pour laquelle il faut arrêter l'alimentation et l'hydratation. Mais bon » (Médecin n°1)

« [...] le diabète est une maladie grave et incurable [] » (Médecin n°3)
« Par exemple, le cancer avec des métastases partout, phase terminale de la maladie
C'est une maladie grave et forcément incurable ! Mais par exemple le zona... ça peut être aussi grave, voire très grave quand il y a des complications et... incurable ! On ne guérit pas du zona... On garde le virus pour toujours ; il peut se réactiver ou pas Tu vois ? Mais ce serait vraiment dommage d'endormir quelqu'un atteint de zona » (Médecin n°14)

Par ailleurs, un médecin insistait longuement sur les divergences entre l'interprétation médicale et l'interprétation du grand public. Il l'a expliqué ainsi :

« Pour moi... Comme citoyen, je dirais que toute maladie, quelle qu'elle soit, est grave pour moi. Elle n'est pas nécessairement grave pour le médecin. Comme médecin, je dirais que pour moi, une maladie grave et incurable, ça veut dire que c'est une pathologie qui met en jeu le pronostic vital à court, moyen ou long terme. Ça, c'est la maladie grave. Et incurable, c'est ça. C'est pour ça, je pense que ça doit être une maladie que je ne pourrai absolument pas guérir et qui est une maladie qui détériore beaucoup le confort et la qualité de vie, et la vie quotidien du patient. Je dirais donc que c'est plutôt une pathologie chronique évolutive qui arrive un petit peu à l'ultime étape de son évolution. Je l'interpréteraient comme ça. Pour moi, c'est une maladie qui est évolutive et qui arrive au stade ultime de son évolution et on sait que... parce que les données de la science m'ont appris que... L'évolution suivante c'est le décès du patient. Incurable, ça veut dire que nous avons mobilisé toutes les possibilités thérapeutiques qui peuvent exister en ce moment (en tout cas, celles qui nous sommes accessibles), je ne pourrai pas améliorer l'état du patient. Je peux uniquement lui proposer quelques solutions pour vivre un tout petit plus longtemps sans trop de souffrance. Donc, en ce sens-là, pour le médecin, ça parle bien. Pour le public non-médecin, moi je pourrai très bien vous dire "ce traumatisme est une maladie grave, parce qu'elle m'empêche de faire ceci ou cela". Elle est incurable parce que... on peut me mettre une prothèse (ce sera un traitement palliatif) : on va me soulager mais on ne va pas me guérir mais ça me permettra de continuer à vivre. Donc, là, on est... mais c'est pas une maladie grave puisqu'on peut me corriger les déficits auxquels j'étais confronté et qui m'empêchaient de bien vivre. Pour moi, ce ne sera pas une maladie grave. Mais pour le patient, ce sera certainement une maladie grave. Vous voyez ? Nous sommes beaucoup dans les représentations. Donc, la maladie grave et incurable, c'est compliqué. C'est très compliqué et ambigu. Dans ma tête, c'est très très clair, mais est-ce que c'est aussi clair dans la tête du malade ? Ça, je n'en suis pas sûr, pas du tout. Après, il y a des maladies graves et incurables mais pas au stade ultime, pas en phase très évoluée. Après, il y a plein de maladies qu'on ne guérit pas... Le VIH nous a d'ailleurs bien montré que notre médecine hyper puissante n'est pas si puissante que ça... Les malades qui profitent d'une démarche palliative anticipée sont bien contents d'en pouvoir profiter et ça ne leur pose pas problème à condition qu'on explique bien que le mot "palliatif" ne veut pas nécessairement dire qu'on meurt tout de suite [rires]. » (Médecin n°10)

Un autre médecin insistait sur l'importance d'associer la notion d'affection grave et incurable à celle de pronostic vital engagé à court terme :

« Après, on peut dire une phase avancée d'une maladie grave et incurable. S'il n'y avait pas "phase avancée ou terminale" d'une maladie grave et incurable, moi, je suis atteint d'une maladie grave et incurable. Ça s'appelle le diabète. Par contre, normalement, je ne suis pas en phase avancée ou terminale. Ça arrivera un jour mais actuellement ce n'est pas le cas. Donc, voilà ! C'est pour ça il ne faut pas couper l'expression "phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable". C'est de ça qu'il s'agit quand on parle de la sédation palliative. Et c'est l'entrée dans la phase palliative, c'est ça dont il s'agit. C'est pas le diabète, c'est pas l'hypertension. Car même l'hypertension peut être considérée comme une maladie... etc, etc.

Voilà. Donc, c'est pas ça. Par contre, il y a un critère, ça nous arrive régulièrement. Est-ce qu'il y a une maladie grave et incurable ? Car s'il n'y a pas de maladie grave et incurable... c'est l'entrée... Si on n'est pas dans la maladie grave et incurable on s'arrête ? Si on n'est pas dans la phase avancée ou terminale, c'est pareil. C'est le tout ! » (Médecin n°2)

2. Notion de pronostic vital engagé à court terme

2.1. Ressentis généraux

Tous les médecins sauf deux (13/15) ont exprimé leurs ressentis à propos de la notion de pronostic vital engagé à court terme. Dans tous les cas (13/15), il s'agissait des difficultés de compréhension et d'interprétation de cette notion.

« "Pronostic vital engagé à court terme", c'est...flou... Oui, c'est flou et c'est volontaire. Le Conseil d'État a dit clairement que c'est au Conseil d'État d'acter les choses. [...] Donc, ça ne peut pas être dans la loi ! Ça ne peut pas être dans la loi ! [...] Moi, je voulais que dans la loi, ça soit écrit "quelques jours". Et là, le Conseil d'État a dit que ce n'est pas possible car c'est une interprétation médicale et la loi ne peut pas faire d'interprétation médicale. La loi doit rester dans une forme de flou... » (Médecin n°2)

« Alors, pour moi cette sédation... je reviens à ce que je viens de dire : elle n'est pas bien définie, ça, c'est clair ! En plus, tous les termes qui la définissent (entre guillemets) sont sujets à discussion..., c'est-à-dire [...] "pronostic engagé à court terme" [...] Quand Léonetti en parle, on a l'impression qu'il s'agit de quelques heures et en même temps, ce n'est pas précisé dans la loi, donc on est dans quelque chose de flou. » (Médecin n°3)

« Là, on ne sait pas... On ne sait pas [rires]. C'est quoi "court terme" ? » (Médecin n°5)

« [...] je pense que le législateur a laissé cette marge d'appréciation aux soignants pour qu'ils puissent eux évaluer le pronostic vital engagé à court terme. » (Médecin n°6)

« Donc, c'est là où il y a une ambiguïté de la loi qui ne précisait pas cette notion de court terme. » (Médecin n°7)

« Je ne la comprends pas [rires]. C'est vrai, en plus ! » (Médecin n°8)

« Le problème, c'est ce que ça veut dire quoi "le pronostic vital à court terme" ? Personne n'est capable de le dire parce que personne ne le sait. » (Médecin n°9)

« Ça, c'est... Moi, je trouve que le législateur avait raison de rester flou parce qu'on n'est pas capable... » (Médecin n°10)

« Je ne comprends pas [rires ...] "Le court terme", je ne sais pas ce que c'est. En plus, je ne comprends pas comment on peut parler de "court terme". Je ne comprends pas. Personne ne sait ce que c'est le court terme. [...]... "Le court terme", ça me gêne vraiment. Je ne sais pas ce que c'est. » (Médecin n°11)

« [...] la durée du pronostic vital à court terme me questionne toujours. [...] c'est très difficile de le définir [...] » (Médecin n°12)

« [...] pour moi, le pronostic vital engagé à court terme, ça veut absolument rien dire... » (Médecin n°13)

« Selon moi, il y a trop de points d'interrogation ! Trop de points d'interrogation ! » (Médecin n°14)

« Enfin, ça ne veut strictement rien dire, "le pronostic vital engagé à court terme". C'est un concept sémantiquement vide ! Complètement vide, vraiment ! [...] Je pense que c'est vraiment flou... [...] la loi ne devrait pas l'encadrer car c'est pas encadrable ! » (Médecin n°15)

Les difficultés d'interprétation étaient notamment liées à l'impossibilité d'évaluer avec précision et certitude le moment du décès (10/15) :

« On peut avoir des surprises... même s'il y a des échelles d'évaluation... » (Médecin n°5)

« Et même moi, avec ma grande intelligence, je suis incapable de dire à quelqu'un comment il va mourir et quand. Moi, je dis toujours : "On sait à peu près où on va, vers quelle direction... On ne sait pas quand ça va venir". Il y a des fins de vie qui sont plutôt rapides... [...] Comme je vous le dis, même avec ma grande intelligence, il est très difficile de prévoir quand le malade va mourir. Parfois on a l'impression que ce sera dans quelques jours et 15 jours après le malade est toujours là... Je pense que le malade ne meurt pas quand on pense qu'il va mourir. Je pense qu'il y a des moments où on se dit... clic... J'appelle ça "le petit clic de la haut"... Par exemple, la personne âgée, quand elle dit qu'elle n'a plus envie de vivre, dans les 8 jours qui suivent, elle meurt. C'est dans notre cerveau que tout se passe. Je pense que notre cerveau, c'est lui qui commande notre corps. Il y a des malades qu'un jour ils disent "Je me suis bien battu, j'en ai marre et je m'arrête", et ils s'arrêtent. Et ils s'endorment paisiblement sans problèmes. » (Médecin n°6)

« Comment identifier les derniers instants et tout ça, c'est pas clair du tout. [...] "pronostic vital engagé à court terme", c'est très compliqué car on n'a pas vraiment de méthodes fiables pour évaluer précisément : tel jour à telle heure, vous allez mourir. Nous, on peut simplement prévoir que ce serait peut-être dans quelques jours, le décès... Et encore... Là, vraiment, il faut rester très prudent. » (Médecin n°8)

« Personne n'est capable de le dire parce que personne ne le sait. Même quand on est dans la phase agonique, même lorsqu'il y a un, deux, trois, quatre, cinq, six signes qui indiquent qu'on arrive dans la phase agonique, personne n'est capable à cinq jours près de prédire la date de décès, qu'il y ait un signe ou qu'il y en ait cinq. Il y a des études qui ont été faites, 15% des décès en SP sont considérés comme inattendus. Il y a beaucoup de discordances : certains disent qu'un tel ou tel décès est attendu et d'autres disent que c'est plutôt inattendu. On est incapable de faire ça. Qu'est-ce que ça veut dire "à court terme"? Est-ce que c'est la loi qui va fixer "le pronostic vital engagé à court terme", c'est un pronostic à une semaine ? Un pronostic à deux semaines ? À quelques jours ? À quatre semaines ? Quatre semaines, ça peut être très long et ça peut être très court, donc, le pronostic vital à court terme qui le fixe ? L'oncologue ? L'oncologue va dire qu'il ne peut plus faire de chimiothérapie, c'est tout. Parfois, on ne sait pas combien de temps ça va durer... et ça pose problème, parce que ce sont des patients qui sont dans des lits et ils bloquent des lits... Voilà... » (Médecin n°9)

« Quand on fait un pronostic, on sait que c'est probabiliste. On se dit : "Dans tant pourcents de cas, les patients répondent aux critères tels qu'ils sont définis : guéri, toujours malade, mort". Bon, pour le pronostic, on va dire : "Il y a tant pourcents qui vivent". Après, on a des facteurs, on a des éléments qui nous font penser que... par expérience ou par quelques données scientifiques, on sait que plus un truc machin augmente plus le risque de décès augmente... Il y a une dégradation de l'état général (ce sont des signes quand même. Là on sent que... c'est quelque chose de très subjectif). Moi, il m'arrive régulièrement de dire, de me dire dans ma tête (bien sûr, je ne le dis pas aux patients), quand je suis auprès du patient, quand j'analyse bien les choses, des fois je me dis : "Olala, cette personne va mourir dans les jours qui viennent..." [...] Il y a des éléments qui vont suspecter fortement que le décès va très probablement intervenir dans les jours qui viennent, par exemple une semaine, mais c'est très, très arbitraire. Peut-être que n'importe quel autre collègue va vous dire : "Pour moi, c'est quatre jours", "Pour moi c'est huit jours", "Pour moi, c'est un jour". Moi, je suis incapable de vous dire, même face à un malade très grave qui est vraiment au bout du bout de sa vie, je ne peux pas vous dire à quel moment il va entrer dans l'agonie. C'est quelque chose que je ne sais pas prédire. Et souvent, je le dis, en toute honnêteté, au patient qui me le demande ou à la famille : "Écoutez, ça je ne peux pas vous dire, je pense que c'est quelques jours." Pourtant, ils nous poussent à donner des

délais et ils nous demandent de dire qu'on ne sait pas dire. En tout cas, en toute rationalité et de façon documentaire. » (Médecin n°10)

« [...] tous les enseignements que nous faisons, nous expliquons bien qu'on ne peut pas prédire le pronostic... Il y a des oncologues qui vous disent : "Moi, je ne peux rien dire, c'est fini". Et le malade sort avec le sentiment qu'il mourra demain et puis trois ans après, il est toujours là... Et c'est ça qui me gêne... Le court terme, je ne sais pas ce que c'est... [...] Vous savez avec le cancer du pancréas... les patients vivent de trois à six mois. On peut dire que quatre mois ou cinq mois et demi c'est un court terme... Et moi, pourtant, j'ai suivi pendant sept ans, des patients avec le cancer du pancréas... On les reçoit dans le service, avec 15 ans d'existence... "Court terme"... Vous voyez... Comment on peut dire que celui-ci... il va mourir... J'ai une patiente qui est arrivée... elle avait une tumeur cérébrale. Son oncologue lui a dit (c'était au mois d'avril), vous serez morte en juin... C'est sympa comme truc... Voilà... Une jeune fille adolescente... Elle est arrivée dans le service, en me disant : "Je vais mourir demain." [rires] Et puis, chez nous, elle a commencé à reprendre la vie, et puis, elle a passé le mois de juin et elle me dit : "Je voudrais au moins tenir jusqu'au mois de décembre pour écrire à ce oncologue que je suis toujours vivante." [rires]. Et elle est tenue jusqu'au mois de décembre et elle a écrit à son oncologue "Coucou, je suis toujours là". C'est tellement caractéristique ça... Le court terme, ça me gêne vraiment. Je ne sais pas ce que c'est. Nous, quand on voit que quelqu'un ne va pas bien, quand on voit que le déclin est de plus en plus bas... on peut supposer... et encore... Il faut connaître bien le patient... C'est pour ça recevoir dans le service le patient qui demande une sédation profonde et continue parce qu'il est à court terme... Aïe, aïe, aïe... Moi, je dis toujours non. On n'hospitalise pas pour ça. On hospitalise pour soulager. » (Médecin n°11)

« Selon nous, son pronostic vital était vraiment à court terme, à moins que 48h, donc on croyait que cela allait durer moins que 24h. Pas du tout ! Cela a duré trois jours à partir du moment où on a fait la sédation [...] » (Médecin n°12)

« Le pronostic vital engagé à court terme, c'est très, très difficile d'évaluer. Nous n'avons pas de mesures fiables ; c'est toujours approximatif, et il n'est pas rare qu'on se trompe, nous... En fait, on ne sait pas très bien quand le patient va mourir... On se dit parfois : "Ça va aller vite..". Et finalement, trois semaines après, le malade est toujours là... » (Médecin n°13)

« Alors, le pronostic vital engagé à court terme... C'est très bien que la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) dit que c'est quelques jours au maximum. Le problème, c'est que nous, on ne sait pas quand le malade décèdera... On peut imaginer que ce sera plutôt dans quelques jours et non dans quelques mois... Quoi que... Je me souviens d'une patiente ici... C'était il y a trois ans ou quatre ans... Quand elle était admise ici, elle n'était pas du tout bien, pas du tout ! Je me disais : "C'est pour bientôt, le décès ». Et non... Elle a commencé à aller mieux, petit à petit... Il y avait des hauts et des bas... Elle est même rentrée chez elle, elle a pu profiter de sa famille et tout. Elle est décédée quelques mois après. Imaginez... si on lui avait fait la sédation quand on croyait qu'elle allait décéder... Donc, voilà. C'est d'ailleurs entre autres pour ça que je pratique rarement la sédation profonde et continue jusqu'au décès. » (Médecin n°14)

« Que veut dire "court terme" ? Une heure ? Deux heures ? Trois heures ? Un jour, deux, trois, quatre ? Une semaine, deux, trois ? Un mois, deux, trois ? Je pense que c'est vraiment flou... Et puis... la date exacte du décès... c'est inconnaissable... On peut se dire : "Ça sera assez rapide", "C'est pas pour tout de suite", etc. mais dire exactement, ce sera tel jour, à telle heure... C'est pas possible hormis une situation : l'euthanasie... Donc, voilà. Pour moi, cette histoire de court terme... En plus, moi, ça fait déjà un petit moment que je travaille en soins palliatifs et j'ai vu plein de situations où... nous, on s'est plantés... On se disait, ça sera rapide, une semaine max et finalement le malade vivait encore pendant quelques mois... Donc, vous voyez un peu... C'est le mystère de la vie... [...]. Nous, on ne sait pas évaluer "le pronostic vital engagé à court terme". Alors, comment mettre en place la sédation profonde et continue en respectant correctement

cette condition ? C'est impossible. Donc, c'est toujours... c'est... si on se plante dans cette évaluation (et certainement on se plante car on ne sait pas le faire... C'est clair ça échappe à l'évaluation rigoureuse) et ba voilà... on endort le malade pour toujours alors qu'il aurait pu peut-être vivre pendant un certain temps... Donc, vous voyez, c'est une pente glissante... » (Médecin n°15).

Pour un médecin seulement (1/15), l'interprétation de la notion de pronostic vital engagé à court terme n'était pas problématique. Il l'a dit ainsi :

« On a fait de la biblio là-dessus aussi. Il y a un score qui est assez fiable en termes de pronostic dans les derniers jours de vie. C'est la chute rapide de ce score qui indique bien... C'est très significatif. » (Médecin n°1)

2.2. Interprétations

En la circonstance, seuls quelques médecins (6/15) ont tenté d'interpréter la notion de pronostic vital engagé à court terme. Trois principales catégories thématiques ont été identifiées.

a) Le court terme signifie « quelques heures ». (1/7)

« Pour moi, c'est quelques heures, pas plus. » (Médecin n°1)

b) Le court terme signifie « quelques jours ». (2/7)

« Moi, je voulais que dans la loi, ça soit écrit "quelques jours". » (Médecin n°2)

« Pour moi, le fameux délai, tel qu'il est évoqué dans la loi, c'est quelques jours. Ces quelques jours, ça peut être 2-3, ça peut être 7-8... mais ça peut être aussi 15. En tout cas, je dirais que ce n'est pas un mois. Un mois, c'est pas un délai court. » (Médecin n°10)

c) Le court terme signifie « quelques heures ou quelques jours ». (2/7)

« Le court terme, c'est de quelques heures à quelques jours. C'est pas quelques mois. C'est pas pareil. On ne peut pas jouer à la belle au bois dormant et endormir quelqu'un. La sédation profonde et continue, c'est pour quelqu'un qui est en train de mourir dans des situations tellement insupportables qu'il faut qu'il soit endormi. Après, ça n'empêche pas qu'il y ait aussi des sédations pour des personnes qui ont le pronostic (bien sûr, on peut se tromper, mais on estime) non réservé à court terme. À ce moment-là, on irait plutôt sur des sédations qui sont proportionnées aux symptômes, et surtout intermittentes, pour évaluer la situation. » (Médecin n°7)

« Normalement, on dit que c'est quelques heures ou quelques jours. » (Médecin n°12)

d) Non déterminé (1/7)

« [...] un thésard a fait sortir une thèse l'année dernière : il a interrogé 200 médecins généralistes et le temps de court terme va de quelques heures à trois mois... Voilà, l'interprétation... » (Médecin n°3)

VIII. Notion de traitements analgésiques et sédatifs pouvant avoir comme effet d'abréger la vie

3. Ressentis généraux

Tout d'abord, il convient de remarquer que la moitié des médecins (7/15) ignorait cette disposition juridique.

a) Ignorance de la disposition juridique explicitement exprimée (5/15)

« MT : *Pourrions-nous parler maintenant de l'art. 4 de cette loi ?*

Médecin : *C'est-à-dire ? Il parle de quoi ? Aussi de sédation ?* » (Médecin n°1)

« *Ah, il n'y a plus d' "effet secondaire" ? [...] Je n'ai pas fait attention à ça. C'est intéressant qu'ils ont supprimé "secondaire". [...] C'est impressionnant, je ne savais même pas que ça existe dans la loi ! [...] Ah, c'est fou, vraiment ! Pourquoi personne ne nous parle de cet article 4 ? On dit toujours que la loi dit que la sédation profonde et continue, c'est pour souffrance réfractaire, blablabla, et personne ne nous dit que ça peut avoir POUR EFFET abréger la vie. C'est fou ! C'est vraiment fou ! En plus, c'est violent ! Il faut que je regarde cette loi un peu plus en détail.* » (Médecin n°8)

« *J'ai pas fait attention à ça, en lisant la loi...* » (Médecin n°11)

« *Je ne l'ai pas en tête.* » (Médecin n°12)

« *Attendez, attendez... Là, vous m'interrogez sur l'article 4... Je n'ai pas relu l'article 4 complètement... eeeee... [silence 23 s]. En fin de compte, je suis peut-être très imprégné de la loi de 2005, et du coup...[...] C'est vrai, ça m'a échappé, l'histoire de "secondaire". Je reconnais. Voilà.* » (Médecin n°13)

b) Ignorance de la disposition juridique résultant de l'analyse de l'entretien (2/15)

« *Et oui, c'est ça le problème ! De toute façon, il y a des moments... où ça peut accélérer la mort. C'est possible [inaudible 2 min 23 sec]. On sait très bien que ce traitement peut avoir comme un effet secondaire d'abréger la vie. Je ne suis pas là pour tuer mon malade, je suis là pour soulager ses souffrances. On est d'accord... ça c'est très clair.* » (Médecin n°6)

« *Alors, c'est une très mauvaise formulation, cette histoire du double-effet.* » (Médecin n°9)

Ceux qui connaissaient cette disposition juridique ou l'ont apprise au moment de l'entretien avaient des ressentis plutôt négatifs (5/15) :

« *C'est surtout ça [l'article 4 de la loi] qui me perturbe énormément.* » (Médecin n°3)

« *[...] ça me choque, cet article.* » (Médecin n°7)

« *Non, ça ne me plaît pas. [...] Et c'est étonnant que je n'aie pas du tout en tête cet article. Cet article-là me fait vraiment peur. Je suis pas totalement à l'aise... [...] il y a des termes ou expressions comme ça qui me ne plaisent pas. C'est sûr.* » (Médecin n°12)

« *On est dans le flou le plus total ! Franchement, cette loi... Plus j'y réfléchis, plus je me rends compte qu'elle est vraiment bourré de n'importe quoi - je-ne-sais-pas quoi... C'est une très mauvaise loi, très mauvaise loi.* » (Médecin n°14)

« *Voilà. Elle est très, très dangereux, cette loi.* » (Médecin n°15)

Seul un médecin avait des ressentis plus nuancés (1/15) :

« *Ah oui, ça, ça me dérange pas du tout.* » (Médecin n°13)

4. Interprétations

La majorité des médecins (10/15) ont tenté d'interpréter cette notion. Deux principales catégories thématiques ont été identifiées.

a) Interprétation focalisée sur la notion d'intention¹⁸⁶ (5/15)

« Ce qui a changé par rapport à la loi précédente, la notion d'effet secondaire a disparu, ce qui veut dire qu'on est éventuellement dans une volonté de faire mourir. Ce n'est donc plus l'effet secondaire qu'on accepte ; ça peut être l'intention. » (Médecin n°3)

« Du coup, dire "pour effet", c'est presque l'intention... Donc... [...] Oui, effectivement, je préférerais finalement l'effet secondaire que l'effet tout court. [...] Moi, je préfère toutes les nuances de 2005. J'aime bien quand il y a des petits adjectifs... Du coup... ah, cette intentionnalité là ! Ça change complètement les choses... c'est totalement... C'est la double intentionnalité... L'effet secondaire, ça va beaucoup mieux que l'effet, juste l'effet... » (Médecin n°8)

« L'effet secondaire, c'est ce que nous ne voulons pas. Moi j'explique beaucoup ça par rapport à ces décès qui surviennent même au cours de la sédation (même temporaire), parce qu'on a des gens qu'on a mis sous sédation temporaire et qui sont partis à ce moment-là, alors qu'il n'y avait aucune raison, très franchement. Et ça, ça fait partie des choses qui me heurtent. Mais il me semble que c'est extrêmement important de parler de l'intentionnalité. Et donc garder cet aspect de l'effet secondaire... C'est pas mon intention, c'est l'effet secondaire. Je crois que c'est essentiel pour se positionner, pour que tout le monde puisse se positionner par rapport à ça. L'intentionnalité est le fond du problème, me semble-t-il. En tout cas, c'est comme ça que je le vois. » (Médecin n°11)

« Là, il y a une ambiguïté sur l'intention... Moi, la seule chose qui me fait rester droit dans tout ce que je fais, c'est que... je sais pourquoi je le fais. Si on m'enlève ça et si on me dit... si on enlève la nuance dont vous parliez, cela ne me plaît pas du tout. Et c'est étonnant que je n'aie pas du tout en tête cet article. Cet article-là me fait vraiment peur. Je suis pas totalement à l'aise... J'essaie d'adapter mes convictions et de rester ouverte sur tout ce qui a été fait et de baisser le bénéfice du doute mais tout ce qui est ambigu, je ne transigerai pas. Je resterai sur... Je serai en tout... Je ne peux pas dire non plus que je suis aussi sûre de moi et si carrée mais je saurais de le réinterpréter sous l'angle que Léonetti nous a essayé de le faire. » (Médecin n°12)

« Médecin : Non seulement elle autorise à pratiquer une sédation machin pour une souffrance machin je-ne-sais-pas-quoi, mais en plus, elle protège bien celui ou celle qui fait n'importe quoi, intentionnellement ou pas... Après, je ne vais pas entrer dans les débats car je ne suis pas philosophe.

MT : "Avoir comme effet secondaire d'abrèger la vie" et "avoir comme effet d'abrèger la vie". Selon vous, il y a une différence ?

Médecin : Elle est évidente. Dans le premier cas, c'est pas intentionnel (si ça arrive, ça arrive et ben... on peut rien faire...) et dans le deuxième cas... c'est direct... Après, l'intention, c'est aussi... C'est aussi... » (Médecin n°14)

b) Interprétation fondée sur la notion d'euthanasie (2/15)

« C'est très très clair : c'est la prescription de l'euthanasie sans la nommer. Pour moi, c'est ça. Rien de plus, rien de moins. Au moins, une chose est claire dans cette loi ! » (Médecin n°1)

¹⁸⁶ L'analyse des entretiens a montré que la notion d'intention et celle d'intentionnalité étaient employées d'une manière interchangeable.

« Pour moi, la différence est évidente : la loi de 2005 parle de traitement qui peut éventuellement abrégé la vie du malade, tandis que la loi de 2016 est moins subtile... Je dirais même qu'elle est très directe... Le but de ce traitement est de tuer le malade... Appelons un chat un chat ! » (Médecin n°15)

c) Non déterminé (3/15)

« C'est plus l'effet non-recherché... c'est évident... » (Médecin n°7)

« Ah oui, la loi de 2005 faisait allusion à la fameuse règle du double-effet. C'est une hypocrisie ! La loi de 2016 dit un peu plus clairement les choses... au moins ça ! Oui, on sait que si je mets une sédation et si j'arrête tous les traitements qui maintiennent artificiellement en vie, le malade va certainement mourir. Je n'ai aucune illusion là-dessus. Pour moi, ça, c'est très clair. Voilà. » (Médecin n°10)

« Ça peut avoir pour effet d'abrégé la vie. Alors, en fait, si on est puristes, on peut craindre qu'on utiliserait... ça pourrait sous-entendre qu'on pourrait utiliser l'article 4 pour abrégé la vie et pas forcément pour soulager la souffrance. Mais quand même... l'article dit c'est pour soulager un symptôme inconfortable. [...] Oui, pour la souffrance. C'est vrai que ça peut avoir pour effet d'abrégé la vie. » (Médecin n°13)

II.2.2. Les résultats des entretiens portant sur les médecins exerçant en réanimation

A. Informations générales

Tout d'abord, il convient de présenter la population étudiée et les entretiens semi-directifs réalisés, notamment deux aspects tels que la taille de l'échantillon et ses principales caractéristiques.

I. Population étudiée

1. Taille de l'échantillon

S'agissant de la taille de l'échantillon, 19 médecins exerçant en réanimation ont été contactés dont 13 nous ont répondu, accepté de participer à notre recherche et y ont effectivement participé. Six médecins ne nous ont pas répondu, malgré deux relances.

Lors d'entretiens, un effet-hasard est intervenu; certains participants nous ont mis en contact avec leurs collègues réanimateurs dont sept ont réellement participé à notre recherche. Au total, 20 médecins exerçant en réanimation dans 17 hôpitaux publics situés dans trois régions en France métropolitaine ont été interrogés. Le schéma ci-dessous résume ces résultats.

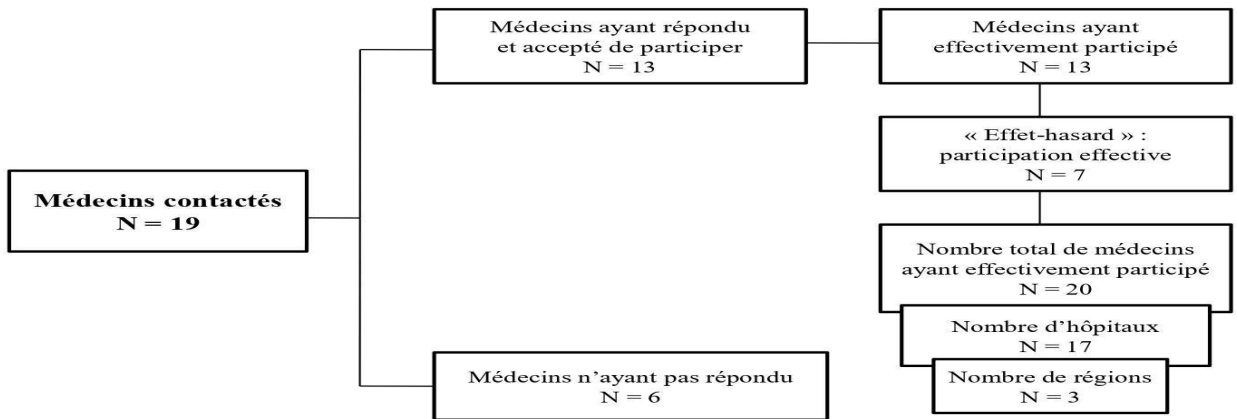


Figure 9: Taille de l'échantillon des médecins exerçant en réanimation

2. Caractéristiques de l'échantillon

Les médecins interrogés étaient essentiellement des anesthésistes-réanimateurs (18/20), excepté deux médecins dont la spécialité de base était la pneumologie (2/20). La durée moyenne d'exercice en réanimation était de 22 ans. Le tableau n°3 récapitule les principales caractéristiques des médecins interrogés et le tableau n°4 les présente d'une manière plus détaillée.

Récapitulatif des caractéristiques des médecins exerçant en réanimation	
	Caractéristiques
Effectif	20 médecins interrogés
Spécialité de base	Anesthésie-réanimation : 18 Pneumologie : 2
Durée d'exercice en soins palliatifs	Moyenne : 22 ans Maximale : 42 ans Minimale : 11 ans

Caractéristiques des médecins exerçant en réanimation		
n°	Spécialité de base	Durée d'exercice en réanimation
1	anesthésie-réanimation	réanimation depuis 26 ans
2	anesthésie-réanimation	anesthésie-réanimation depuis 13 ans
3	anesthésie-réanimation	réanimation depuis 30 ans
4	anesthésie-réanimation	anesthésie-réanimation depuis 42 ans
5	anesthésie-réanimation	réanimation depuis 27 ans
6	anesthésie-réanimation	réanimation depuis 27 ans
7	pneumologie	réanimation depuis 23 ans
8	anesthésie-réanimation	réanimation depuis 11 ans
9	anesthésie-réanimation	réanimation depuis 23 ans
10	anesthésie-réanimation	réanimation depuis 14 ans
11	anesthésie-réanimation	réanimation depuis 21 ans
12	anesthésie-réanimation	réanimation depuis 24 ans
13	anesthésie-réanimation	réanimation depuis 22 ans
14	pneumologie	réanimation depuis 23 ans
15	anesthésie-réanimation	réanimation depuis 19 ans
16	anesthésie-réanimation	réanimation depuis 22 ans
17	anesthésie-réanimation	réanimation depuis 19 ans
18	anesthésie-réanimation	réanimation depuis 16 ans
19	anesthésie-réanimation	réanimation depuis 14 ans
20	anesthésie-réanimation	réanimation depuis 26 ans

II. Entretiens semi-directifs

1. Taille de l'échantillon

Au total, 20 entretiens ont été réalisés auprès de médecins exerçant en réanimation. Cinq entretiens (5/20) n'étaient pas éligibles en raison d'une durée inférieure à 10 minutes. Parmi ces cinq entretiens, trois n'ont pas été retranscrits et deux ont été retranscrits à titre indicatif.

En raison d'une médiocre qualité de l'enregistrement deux entretiens (2/20) n'ont pas été retranscrits.

Au total, 13 entretiens ont été retranscrits et inclus dans l'étude.

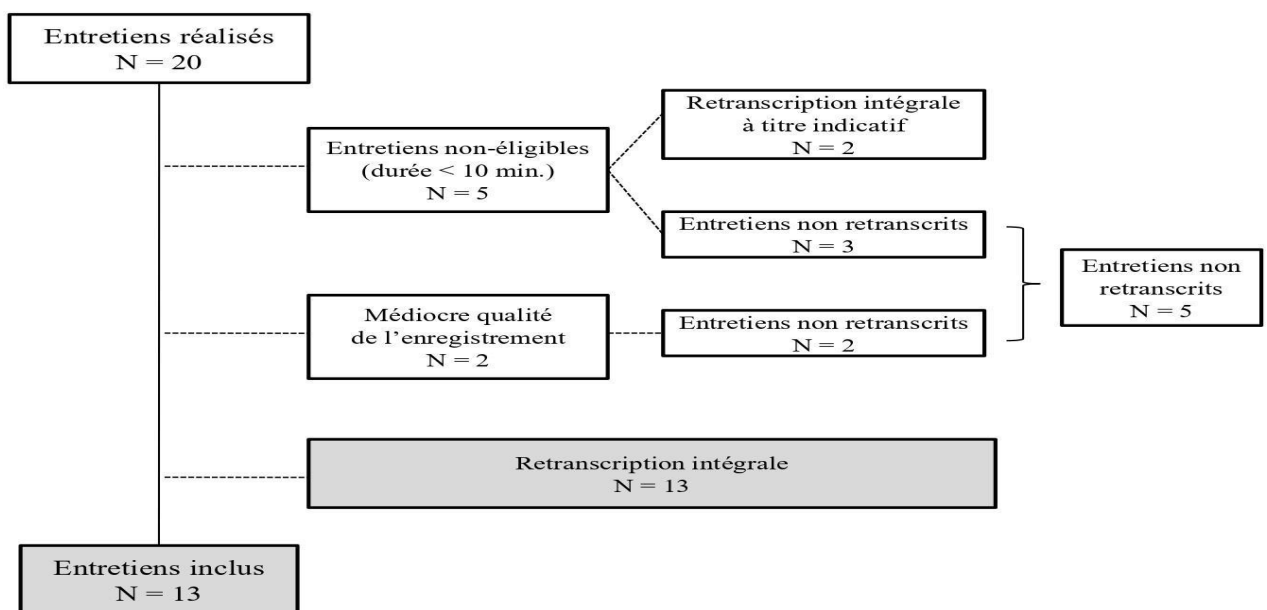


Figure 10 : Taille de l'échantillon des entretiens réalisés auprès de médecins exerçant en réanimation

2. Caractéristiques de l'échantillon

Le point de saturation a été atteint à partir du 9^e entretien. La durée effective de l'ensemble des entretiens était de 11 heures ; le plus long a duré une heure 52 minutes et le plus court deux minutes. La durée effective et approximative de la retranscription de tous les entretiens était de 67 heures.

B. Attitudes à l'égard de la loi

Tout d'abord, il convient de remarquer que trois médecins (3/13), dont les entretiens étaient éligibles, retranscrits et inclus dans l'analyse, ont explicitement évoqué leur méconnaissance de la loi :

« J'ai lu cette loi juste avant l'entretien, donc mon opinion est toute récente... » (Médecin n°1)

« [...] pour le coup, je ne la connais pas par cœur mais je l'ai relue avant l'entretien [...] » (Médecin n°2)
 « Heureusement que vous êtes venue m'interroger sur la loi ! Cela m'a forcé à la lire [rires] car franchement tous ces trucs ministériels... Je n'ai pas le temps de les lire ! » (Médecin n°11)

L'analyse des entretiens a permis d'identifier les attitudes chez tous les médecins interrogés (13/13). Elles ont été regroupées en trois catégories thématiques, résumées à la figure ci-dessous et décrites plus loin, dans les paragraphes correspondants.

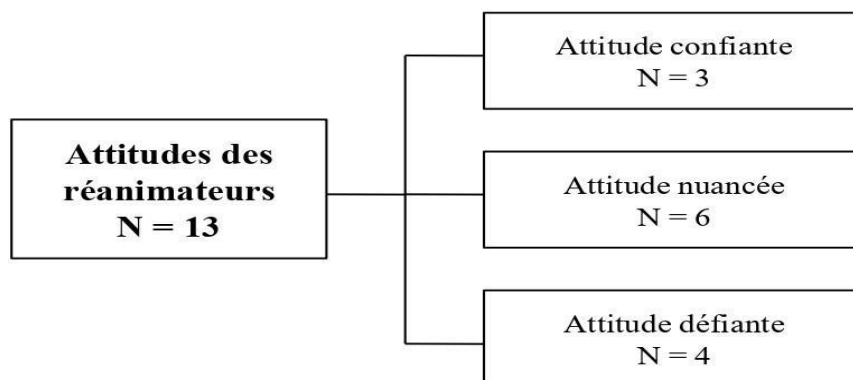


Figure 11 : Attitudes des médecins exerçant en réanimation

I. Attitude confiante

Trois médecins (3/13)¹⁸⁷ étaient totalement confiants à l'égard de la loi. Ils l'ont explicitement exprimé ainsi :

« Oh là là, la loi est parfaite, elle est très bien ! Moi j'ai beaucoup participé à la rédaction de cette loi, donc je ne peux pas dire qu'elle est mauvaise. Elle est parfaite, cette loi, vraiment. On est le seul pays au monde d'avoir cette loi pour la réanimation. » (Médecin n°3)

« Moi, je pense que c'est une très bonne loi. » (Médecin n°4)

« S'il faut donner un adjectif, pour moi, c'est une bonne loi. » (Médecin n°7)

1 - Éléments renforçant la confiance

Les éléments renforçant la confiance étaient liés à la loi elle-même mais aussi à son impact sur la pratique clinique.

1.1. Caractère de la loi

S'agissant du caractère de la loi, deux éléments ont été distingués : l'adaptation au contexte de la réanimation et la clarté de la rédaction.

a) La loi est adaptée au contexte de la réanimation. (2/3 ; N = 2)

« Elle est hyper adaptée aux problèmes médicaux qu'on rencontre ici. [...] On est le seul pays au monde d'avoir cette loi pour la réanimation. C'est quelque chose qui est transparent [...] au plan médical et juridique, relationnel. » (Médecin n°3)

¹⁸⁷ Médecins n°3, n°4, n°7.

« Je crois que la première loi - la loi Léonetti et les ajustements de 2016 sur la sédation terminale sont des éléments tout à fait adaptés à l'encadrement de nos pratiques [...] La loi est parfaitement adaptée au contexte de la réanimation ! » (Médecin n°4)

L'un des médecins estimait le contraire, sans pour autant exprimer des sentiments négatifs qui impactaient son attitude.

« Mais là où la loi s'applique infiniment plus (la loi dit aussi que ça peut être au domicile) aux soins palliatifs. C'est pas tellement la réa qui est le lieu absolu de l'exercice de cette partie de la loi. » (Médecin n°7)

b) La loi est claire (2/3 ; N = 2) ou « suffisamment claire » (1/3 ; N = 1).

« [...] c'est un texte qui est extrêmement opérationnel et clair. Il marche très bien. Et surtout, il autorise la transparence. C'est ça qui est fondamental. Parce que la transparence, c'est ça qui donne la confiance. S'il n'y a pas de transparence, il n'y a plus de confiance. C'est corrélé, ces deux choses. » (Médecin n°3)

« La loi a réussi à mettre tout le monde d'accord assez rapidement et sur un texte qui est extrêmement clair, la loi Léonetti avec des petits ajustements qui ont été faits en 2016. La loi est encore plus claire sur ce que nous devons et ce que nous pouvons faire. » (Médecin n°4)

« Je trouve que la loi est suffisamment... claire [...] » (Médecin n°7)

Ce médecin a aussi expliqué ce qu'il entendait par « suffisamment claire » :

« Et il me semble que les termes justement un peu flous de la loi sont une certaine garantie d'une vision toujours éthique, et non pas législative. On a fait venir, il y a un an [supprimé car identifiable], Léonetti est venu pour expliquer la loi. Et il a très bien dit : "On n'est pas volontairement allé plus loin parce qu'il y a un moment où trop encadré, c'est forcer à sortir du cadre, c'est brider les gens". Donc, voilà. Et puis [supprimé car identifiable], là où la loi passe, l'éthique s'efface.» (Médecin n°7)

1.2. Impact de la loi sur la pratique clinique

L'impact de la loi sur la pratique clinique a été observé sur le plan technique, uniquement. Deux catégories thématiques ont été distinguées.

a) La loi facilite de pratiquer une SPCJD chez les patients inconscients. (1/3 ; N = 1)

« Oui, là, elle [la loi] nous a aidés, en tout cas nous - les réanimateurs, c'est qu'elle devient obligatoire au niveau du patient inconscient, ce qui n'était pas du tout le cas auparavant. Donc, ça légitime le fait que, quand on fait la sédation, c'est légal. Avant, on faisait aussi des sédations mais ce n'était pas encadré. Comme elle est prescrite en cas de douleur et quand on est absolument incapable de savoir si les cérébrolésés souffrent, au moins, partant du principe qu'on n'est pas capable de savoir s'il souffre, on est obligés de mettre une sédation profonde et continue. Ça, ça nous a un peu libéré dans l'intentionnalité. Encore une fois, voilà, on n'a plus à se poser des questions. Nous, on avait un peu tendance à la mettre systématiquement mais on se disait : "Finalement on n'a aucun critère pour savoir s'il souffre ou pas, donc on n'est pas dans le cadre de la loi, donc... finalement, est-ce qu'on n'est pas en train de faire des choses qu'on n'a pas le droit de faire ?" La loi de 2016 nous ouvre un champ qui est... ; on n'est pas capable de savoir, donc vous devez faire. Et donc, nous, ça nous libère... cette façon de faire. » (Médecin n°6)

b) La loi protège contre les dérives liées à la procédure Maastricht III. (1/3 ; N = 1)

« Ce qu'il ne faudrait pas [supprimé car identifiable] qu'on engage une procédure de LATA, parce qu'on a besoin des organes. Ou qu'on engage une procédure de LATA avec une procédure de prélèvement d'organes parce qu'on veut faire de la place dans le service... D'accord ? Là, il y a un danger. La loi, normalement, la procédure telle qu'elle est décrite, nous met à l'abri (on n'est jamais à l'abri de tout) et encadre suffisamment pour que ce genre de choses ne se fassent pas et les médecins coordinateurs y veillent [...] Je pense que le chemin est bien borné, de façon à ce qu'il n'y a pas d'ambiguïtés [...] » (Médecin n°4)

Ces résultats sont résumés à la figure ci-dessous.

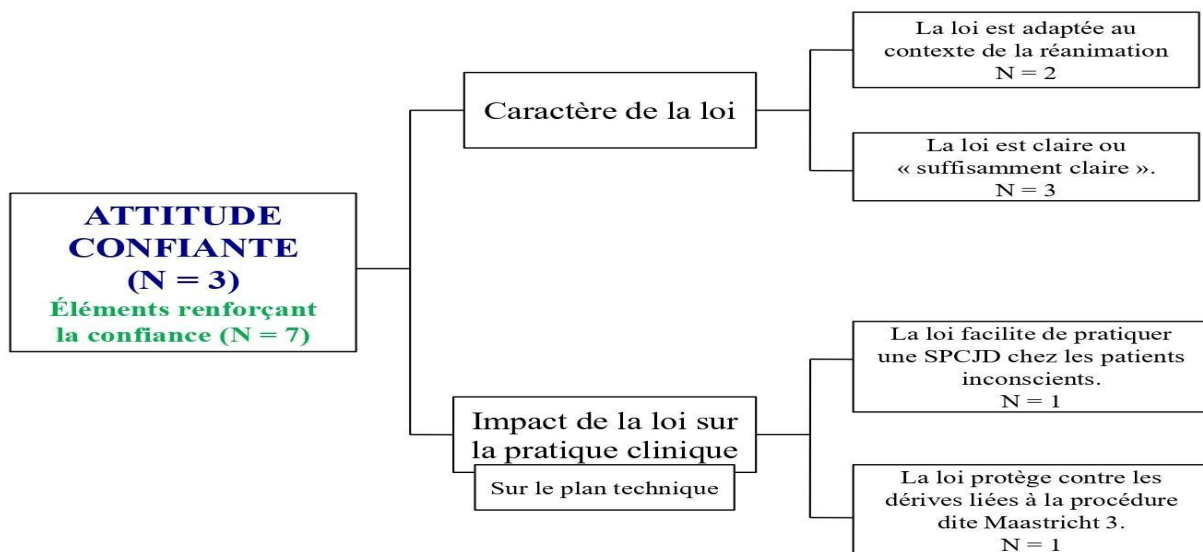


Figure 12 : Éléments renforçant la confiance des réanimateurs ayant une attitude confiante

II. Attitude nuancée

La moitié des médecins (6/13)¹⁸⁸ avaient une attitude nuancée se caractérisant à la fois par une certaine confiance et méfiance :

« Donc, je trouve, moi, que cette loi est à la fois bonne et mauvaise [rires]. » (Médecin n°1)

« Je ne pense pas qu'elle [la loi] soit parfaite mais je pense qu'elle est largement suffisante et je pense que son grand défaut, c'est qu'elle n'est pas connue. Elle a aussi d'autres défauts... » (Médecin n°2)

« D'abord, pour moi c'est une bonne loi [...] mais il y a une chose qui me gêne vraiment. » (Médecin n°6)

« Alors, mon sentiment général... Ce n'est pas une mauvaise loi... Ce n'est pas une bonne loi non plus... » (Médecin n°9)

« C'est une bonne loi. C'est une très bonne loi à condition qu'on sache s'en servir... Il faut être raisonnable pour ne pas faire n'importe quoi... Il faut bien interpréter les termes... [...] Sinon, la loi est très, très bien. C'est la loi de notre République. [...] Euh...eee... eee... ça m'arrive de dire des bêtises [rires, 1 min 23 sec.] mais plus sérieusement, c'est à force de discuter avec vous

¹⁸⁸ Médecins n°1, n°2, n°6, n°9, n°12, n°13.

que je me suis rendu compte de certaines choses qui ne me plaisent pas dans cette loi. Merci pour vos questions ! » (Médecin n°12)

« Alors pour tout ce qui est la loi Claeys-Léonetti... Personnellement, je trouve que c'est une loi imparfaite mais pas nulle... Je pense qu'il y a de bonnes choses dans cette loi quand même. » (Médecin n°13)

1. Éléments renforçant la confiance

Les éléments renforçant la confiance étaient liés à la loi elle-même mais aussi à son impact sur la pratique clinique.

1.1. Caractère de la loi

S'agissant du caractère de la loi, deux éléments ont été distingués : l'adaptation au contexte de la réanimation et le manque de clarté. Ce dernier élément était positivement ressenti.

a) La loi est adaptée au contexte de la réanimation. (2/6 ; N = 6)

« [...] je trouve qu'elle est bien adaptée à notre contexte d'exercice. Je ne sais pas si c'est la loi spécifiquement pour la réa, mais c'est évident qu'elle correspond bien à notre réalité, ici. » (Médecin n°2)

« Donc, oui, pour moi, dans notre pratique au quotidien... Cette loi, nous aide beaucoup. Elle répond bien aux choses ici. [...] je pense que pour nous, les réanimateurs, que... cette loi répond bien à notre contexte d'exercice. » (Médecin n°6)

b) La loi n'est pas claire. (3/6 ; N = 3)

« J'ai lu et relu ce texte plusieurs fois et il y a des choses que je ne comprends pas... Il y a un certain nombre de termes qui sont utilisés, qui sont peut-être à prendre dans un sens commun, et peut-être pas dans un sens médical... C'est pour ça, c'est compliqué de l'interpréter... J'avais du mal, vraiment, même si je suis médecin [rires]. Franchement, cette loi... [...] On accepte, il n'y a pas de réponses absolues et c'est là on retourne sur la décision médicale éthique, c'est-à-dire... ce serait une erreur de penser qu'il y a un vrai et un faux. Donc, moi, c'est comme ça que j'interprète la loi [...] Je pense que ce serait une erreur de déplacer la responsabilité de la décision médicale sur des choses qui seraient applicables à tout le monde. Dans ce cas, on nierait la singularité d'un individu. Donc, c'est pour ça, je pense que dans cette loi, s'il y a des zones d'ombre... ça rend les choses encore plus compliquées... mais probablement c'est souhaitable. » (Médecin n°1)

« Moi, je la trouve ambiguë mais parfaite [rires] ; ça veut dire qu'elle est parfaite parce qu'elle est ambiguë, elle n'est pas trop noire ou blanche... [...] parce qu'elle est ambiguë et parce qu'il y a des zones grises, elle est justement plus juste et elle va pouvoir survivre comme ça. [...] Pour résumer, moi, en tant que professionnel, cette loi me suffit largement. C'est bien qu'elle soit un peu floue et qu'elle donne tous les outils, pour lutter contre la souffrance (je trouve ça le plus important). » (Médecin n°2)

« Je trouve que cette loi est suffisamment claire pour nous, les réanimateurs. Pour moi, c'est suffisamment clair ; je n'ai pas de problèmes avec les termes. » (Médecin n°6)

1.2. Impact de la loi sur la pratique clinique

L'impact de la loi sur la pratique clinique a été observé sur le plan technique, uniquement.

a) La loi permet de pratiquer une SPCJD. (2/6 ; N = 2)

« Cette loi de 2016 [...] nous a donné un cadre qui nous autorise à faire une sédation profonde, alors que jusqu'à là, on n'avait que des procédures qui nous autorisaient à faire une sédation dont le seul et unique objectif était le confort du patient. Il n'y avait aucun objectif de perte de conscience. Ce qui comptait, c'était le confort du malade. Maintenant, c'est élargi. Dans certains cas, l'équipe ou la famille peut ressentir le besoin d'approfondir la sédation jusqu'à la perte de conscience et à la perte de contact. Je pense qu'on peut maintenant apporter du confort à l'équipe ou à la famille, pas uniquement au patient. Vous savez ce que je veux dire ? [...] Donc, c'est vrai, ça a apporté un petit plus : maintenant, oui, on peut faire une sédation profonde et continue, sans avoir ce conflit entre le confort du proche et le confort du patient. [...] Donc, la loi nous a aidés, parce que ces sédations profondes sont utiles. C'est certain. » (Médecin n°1)

« Ce qui me marque le plus par rapport à cette sédation... Avant on parlait d'arrêt et de limitation de traitement et des soins de confort, et maintenant on se pose moins de questions "Est-ce qu'il faut poser une sédation profonde et continue oui ou non". En fait, ça fait partie dans le listing des questions que l'on se pose et maintenant c'est une question à part entière ; ce n'est pas juste le flou, genre "on assure le confort du patient et après chacun fait ce qu'il veut". Là, au moins, à un moment, on dit clairement : "On fait la sédation profonde et continue. Point." Et on a mis du temps (même moi qui ai lu la loi plusieurs fois) à comprendre que ce n'était pas une sédation de confort, pas une sédation létale, c'était une sédation qui était entre les deux. Je ne sais pas s'il n'y a pas de continuum entre les deux... mais en tout cas, c'est un troisième type de sédation... En effet, cette altération de la conscience... « eeee »...

[silence 1 min 10 s]... eee... L'idée, c'est de mourir inconscient, de mourir en dormant, comme on le dit. Je ne sais pas si c'est bien... Moi, je pense que l'avantage de faire perdre conscience, ça assure, moi en tant que médecin, ça m'assure qu'il a absolument l'altération de la souffrance parce que la souffrance physique, on arrive à l'évaluer (en regardant p.ex. comment le patient réagit aux soins etc.) et la souffrance psychique, c'est très particulier... surtout en réanimation pour les lésions cérébrales. D'ailleurs, ils ont rajouté dans le Code de déontologie que même pour les patients que quand il y a des néurolésés, on peut les séder. Moi, je trouve que cette loi acte bien qu'il s'agit d'une sédation en fin de vie. » (Médecin n°2)

b) La loi donne plus de transparence pour une pratique existant auparavant. (1/6 ; N = 1)

« [...] je pense que ces articles ont l'avantage de rendre légale une pratique qui existait auparavant. Ça, c'est bien. Moi, j'ai pas vu d'énormes différences entre la pratique avant et après la loi, si ce n'est qu'après la loi, cela est devenu beaucoup plus transparent. » (Médecin n°2)

Ces résultats sont résumés à la figure ci-dessous.



Figure 13 : Éléments renforçant la confiance des réanimateurs ayant une attitude nuancée

2. Éléments renforçant la méfiance

Les éléments renforçant la méfiance étaient liés à la loi elle-même mais aussi à son impact sur la pratique clinique.

2.1. Caractère de la loi

S'agissant du caractère de la loi, un seul élément a été identifié : le manque de clarté.

a) La loi n'est pas claire. (3/6 ; N = 3)

« Après, est-ce qu'il peut avoir une lecture très différente du juriste qui encadre le médecin, quand il y a un problème, au tribunal, et qui dit : "Mais vous, vous avez compris ça dans la loi, c'est pas ça qu'il fallait comprendre". Là, c'est un problème, c'est un vrai problème. Mais c'est la jurisprudence qui nous dira [silence 1 min 15s.] » (Médecin n°1)

« Il y a dans cette loi, et surtout dans cet article sur la sédation, des mots qui n'existaient pas auparavant. Ce n'est pas très clair... c'est sujet à des interprétations... c'est juste quelques mots... ça fait bouger les lignes mais je ne suis pas sûr que dans le bon sens... » (Médecin n°9)

« Je trouve que c'est une très mauvaise pratique que la loi Claeys-Léonetti a rendue possible... Pas ouvertement, en nommant les choses par leur nom mais en cachette... en remplissant le texte de loi des termes ambigus susceptibles de toutes les interprétations... Ainsi, chacun peut interpréter comme il veut... Voilà. » (Médecin n°12)

2.2. Impact de la loi sur la pratique clinique

L'impact de la loi sur la pratique clinique a été observé sur le plan technique, uniquement.

a) La loi permet les dérives de la procédure Maastricht III. (4/6 ; N = 4)

« Cette loi est utilisée et on voit son utilisation par les médecins pour les procédures de Maastricht III... Pour moi, ça, c'est un vrai problème. Pour moi, c'est le vrai problème de cette loi ; elle s'est accompagnée dans le temps de manière... Je ne sais pas si c'est fortuit que les deux sont sorties quasiment en même temps mais l'ouverture de la procédure de Maastricht III et cette loi de 2016... La procédure Maastricht III est d'une opacité extrême dans le milieu médical et... déjà dans le milieu médical, c'est pas... c'est pas une opacité, c'est une obscurité, c'est-à-dire on en parle sans trop en parler, les transplantateurs font comme s'ils ne comprenaient pas très bien la problématique des réanimateurs avec Maastricht III, et puis pour le coup, on en parle absolument pas à la société, pour expliquer tout ça... [...] je pense que c'est un sujet très chaud : entre la loi Claeys-Léonetti et Maastricht III. Pour moi, en tant que professionnel de santé, c'est... [...] Moi, je suis pour le M3, je suis pour le prélèvement d'organes, je suis pour

la fin de vie digne, mais là il y a un... [...] évidemment, les décisions de limitation et d'arrêt de traitement seront influencées par la possibilité de prélèvement d'organes. [...] À mon avis, ça modifie les décisions... Le deuxième problème, ça modifie l'intentionnalité de la sédation... puisqu'à ce moment-là, le but de la sédation profonde et continue n'est pas... (en revanche, tout ce que j'ai dit c'est pour vous). [...] Le but de la sédation profonde et continue, ce n'est plus l'altération de la conscience, c'est de provoquer la mort dans les délais qui sont compatibles avec le chirurgien qui est dans le couloir, le bloc opératoire qui est prêt, les délais de préservation des organes, etc. On est complètement dans l'euthanasie. » (Médecin n°2)

« La sédation profonde et continue, moi...il y a une chose qui me gêne vraiment. Il y a un vrai sujet qui déborde un peu la loi Léonetti mais qui est quand même important, c'est celui du prélèvement d'organes du type Maastricht III. [...] Là où ça nous gêne, nous, c'est par rapport à la loi Léonetti, c'est la modalité de cette sédation profonde et continue qui doit se faire sur un temps extrêmement court, et dont on a bien l'impression que l'intentionnalité... ; elle est que les choses s'arrêtent très vite et que l'arrêt cardiaque arrive très vite... Donc, on fait une dose qui n'est pas celle qu'on fait d'habitude... Ça me choquerait pas si finalement on mettait un protocole de sédation profonde et continue à tout le monde, et ce protocole de sédation profonde et continue qu'on met en place est le même pour tout le monde. Ce qui me gêne, ce que le protocole Maastricht III n'est pas du tout le même que celui qu'on fait pour le patient pour qui il n'y a pas de décision de prélèvement d'organes... Donc si on les fait différemment, c'est quelque part dans l'intention... Enfin... on n'est pas sur la même intention... Quelque part, on n'est pas... [silence]... Ça nous gêne... Enfin, ça ME gêne... mais mes collègues de réanimation qui travaillent ici, eux ils sont gênés aussi. C'est pour ça, nous, pour l'instant, on est partis sur l'idée de ne pas entrer dans le protocole de Maastricht III. » (Médecin n°6)

« C'est vrai, la sédation prolongée, nous en réanimation, on n'est pas dans ça aujourd'hui... pas beaucoup en tout cas, parce que on est plutôt à dire "on fait la limitation", et puis... voilà. On n'est pas obligés de faire cette sédation, sauf une exception qui est le prélèvement d'organes. C'est là où on a un vrai problème... [...] Je ne sais pas si c'est un secret ou pas secret mais le seul moment où on fait la sédation profonde machin, je crois que c'est le seul moment, vraiment... C'est... c'est... c'est... le Maastricht III... [...] » (Médecin n°9)

« [...] il y a des services que j'appelle "prélèvements M3 à tout prix"... et c'est là où... c'est là où... le problème de cette se pose ! Et c'est très grave. C'est vraiment gravissime, je trouve. [...] cette sédation (vous mettez "sédation" entre guillemets)... elle permet de programmer la mort... Le malade décède un tel jour à telle heure... [...] Voilà, la sédation profonde et continue jusqu'au décès... Voilà comment elle peut être détournée... Le législateur était vraiment très malin et il a bien joué sur les mots... Quand j'ai vu le texte pour la première fois, je me suis dit : "C'est incroyable !". Et je savais très bien que ça ouvrirait les portes aux dérives... D'ailleurs, je ne me suis pas trompé ! Hélas ! » (Médecin n°12)

Ces résultats sont résumés à la figure ci-dessous.



Figure 14 : Éléments renforçant la méfiance des réanimateurs ayant une attitude nuancée

III. Attitude défiante

Enfin, quatre médecins (4/13)¹⁸⁹ étaient défiantes à l'égard de la loi. Ils l'ont exprimé ainsi :

« Cette loi, c'est un vrai problème. » (Médecin n°5)

« C'est une loi électorale. C'est pas une loi faite parce qu'il fallait la faire pour les patients. [...] Donc, globalement, quand la loi sort comme ça, la réaction des militants (ouf, pas d'euthanasie), pour les autres (mécontentement), et pour nous, les professionnels de santé c'est toujours le même : il n'y a pas grand-chose qui change. » (Médecin n°8)

« Je pense que cette loi n'est pas bonne du tout... Je n'aime pas cette loi de 2016. » (Médecin n°10)

« J'étais beaucoup plus serein, beaucoup plus serein avec la loi de 2005... Là... il y a des choses qui me gênent. » (Médecin n°11)

1. Éléments renforçant la méfiance

Les éléments renforçant la méfiance étaient liés à la loi elle-même mais aussi à son impact sur la pratique clinique.

1.1. Caractère de la loi

S'agissant du caractère de la loi, deux éléments ont été distingués : la non-adaptation au contexte de la réanimation et le manque de clarté.

a) La loi n'est pas claire. (1/4 ; N = 1)

« C'est d'ailleurs extraordinaire, la façon dont ils jouent sur les mots... Ici, on remplace un tel mot par un tel, là on supprime une partie de l'expression, après on crée un mot nouveau, etc. Leur jeu est très subtil...[...] Le législateur n'avait même pas le courage de nommer les choses correctement, ce qui est vraiment regrettable. Il joue sur toutes ces subtilités là... ceci, cela... ce qui est en réalité beaucoup plus grave que nommer les choses ouvertement. [...] Je pense que les termes sont vraiment susceptibles de nombreuses interprétations ; chacun les interprète comme il veut... Je ne suis pas sûr que ça soit si bien que ça... Mais bon, je peux me tromper bien sûr. » (Médecin n°11)

¹⁸⁹ Médecins n°5, n°8, n°10, n°11.

b)

c) La loi n'est pas adaptée au contexte de la réanimation. (2/4 ; N = 2)

« Ça correspond à une toute petite surpopulation de nos patients... Le reste, après... Je ne vois pas bien... Donc, une petite catégorie des patients. Donc, cette loi ce n'est pas tellement nous. C'est plus pour les soins palliatifs beaucoup plus. » (Médecin n°5)

« Oui, je voudrais juste dire que moi, je n'ai pas besoin de la loi Léonetti pour travailler ici. La loi de 2005 était satisfaisante pour moi. Je n'avais pas besoin de cette "avancée majeure" (vous mettez ça entre guillemets lors de la retranscription), qu'est la loi de 2016. J'étais beaucoup plus serein, beaucoup plus serein avec la loi de 2005... Là il y a des choses qui me gênent. Par ailleurs, en toute honnêteté, la loi de 2016, excepté le contexte du prélèvement d'organes Maastricht III, concerne très peu de situations... très peu ! Je pense que c'est la loi... pour les soins palliatifs, pas vraiment pour nous... Enfin, je dis "nous" - "nous, les réanimateurs qui ne pratiquent pas le M3". Voilà, ma vision des choses. » (Médecin n°11)

1.2. Impact de la loi sur la pratique clinique

L'impact de la loi sur la pratique clinique a été observé sur le plan technique, uniquement.

a) La loi permet d'extuber les malades. (1/4 ; N = 1)

« Il y a une situation qui me rend extrêmement inconfortable, qui arrive dans certaines unités de réanimation... Ça arrive extrêmement rarement chez nous, c'est les patients qui sont là encore en détresse profonde qui reste en vie grâce à une intubation et une ventilation, et sur lesquels on décide avec la famille, d'extuber le malade et une fois l'extubation est effectuée le décès survient en 24h-36-48h, et naturellement cette extubation est associée à une sédation pour que le patient et la famille n'aient pas la sensation que la victime est en train de s'asphyxier. Cette approche active me met très inconfortable (actif, c'est dans le sens "retrait de sonde d'intubation" qui conduit à ce genre de choses). Il y des services où ça se pratique beaucoup... Chez nous, c'est en général, des affaires qui prennent 15 jours, un mois, deux mois de discussions avec la famille, de manière à éviter tout conflit, de manière à ce que tout le monde soit à peu-près d'accord d'une décision qui est naturellement très lourde. » (Médecin n°5)

b) Le fait d'encadrer une pratique existant auparavant est source de confusions. (1/4 ; N = 1).

« La sédation terminale, je la fais depuis des années et correctement, en respectant un certain nombre de choses. La sédation, on la faisait bien avant la loi. Donc, l'avoir inscrit dans la loi comme un droit... [...] C'est une obligation morale pour les médecins avant d'être juridique. Donc, l'encadrement de la sédation terminale, c'est une façon déguisée de leur dire : "On ne légalise pas l'euthanasie mais quand même injecter un produit". Non, ces produits ne sont pas faits pour tuer ; ces produits sont faits pour rendre les gens confortables (c'est ce qui se fait déjà depuis des années en réanimation, en soins palliatifs, en médecine d'urgence, tout ce que tu veux). Donc, de l'avoir rendu dans la loi, ça apporte des ambiguïtés au questionnement : les gens se disent : "C'est quoi ce truc, machin ?". C'est comme si tu mettais dans la loi : "Il faut mettre des antibiotiques pour une angine. C'est obligatoire". D'accord, pourquoi pas. Mais tu vois bien que c'est un coup électoral, c'est un coup qui en pratique ne change pas le quotidien des médecins, en tout cas pour la réanimation. Je laisse les autres parler pour leur spécialité mais nous, ça ne change rien à nos pratiques. La sédation terminale, on faisait déjà. À partir du moment où on posait les indications LATA ; donc, on arrête (ici, il y a beaucoup de traumatisés crâniens, donc les patients qui sont difficilement évaluables), la sédation est

systematique. Et elle doit être comme proportionnelle au confort du malade, c'est-à-dire si c'est assez on arrête là, si ce n'est pas assez, on augmente la dose. Donc, il n'y

a pas de dose max. C'est pour le malade ; il est en train de décéder, il faut l'accompagner, il faut qu'il soit confortable jusqu'au bout. Ça, c'est un droit. Oui, ce droit-là, le droit de ne pas souffrir, le droit d'être apaisé, ça oui. Mais le droit à la sédation... franchement...» (Médecin n°8)

c) La loi permet les dérives de la procédure Maastricht III. (2/4 ; N = 2)

« [Le Maastricht III] moi j'en avais discuté avec d'autres collègues de réa qui le font, et... c'est pas bien. C'est vraiment pas bien. C'est pas bien [rires]. Parce qu'il faut respecter les délais, et les délais... [...] Faire tout pour que le patient décède dans les délais... à ce moment-là, le principe de bienveillance et d'autonomie du malade... On devrait faire tout pour ce malade-là et non celui qui attend les organes. Pour lui, on n'a aucune raison d'injecter plus... Si on injecte plus, c'est pour qu'il fasse un arrêt respiratoire. Les arrêts des thérapeutiques, toutes les équipes qui le font te le diront, ceux qui avaient pour l'habitude de ne pas extuber le malade, c'est-à-dire débrancher du respirateur et mettre sous sédation, quand ils font Maastricht III, ils extubent, pour accélérer justement la mort. Ça montre bien le raisonnement. Ça veut dire qu'on veut la mort à ce moment-là. Là, on est ne train de dévier gentiment... » (Médecin n°8)

« Et puis, il y a d'autres interprétations de la sédation profonde et continue... des dérives, quoi... Par exemple, dans le cadre de la procédure Maastricht III... Ici, on ne le fait pas et tant que je suis chef du service on ne le fera pas. [...] ils détournent complètement cette notion de sédation profonde et continue. Complètement ! Complètement ! Voilà. Ils surinterprètent la loi ! » (Médecin n°11)

La figure ci-dessous résume cette partie des résultats.

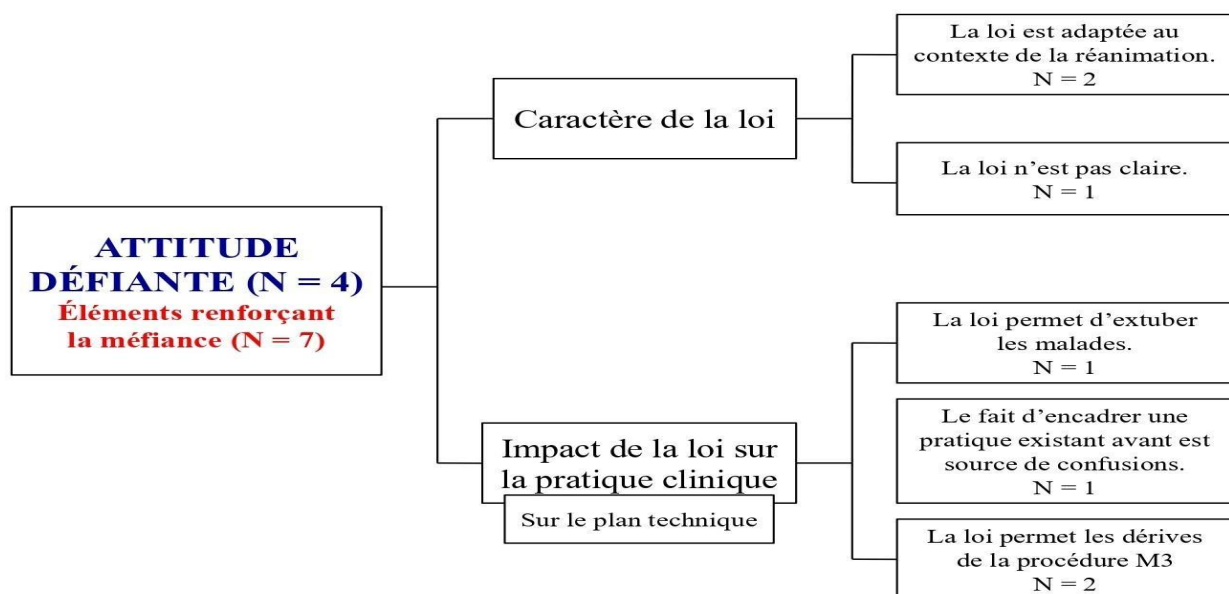


Figure 15: Éléments renforçant la méfiance des réanimateurs ayant une attitude défiante.

IV. Récapitulatif

1. Éléments renforçant la confiance (N = 13)

1.1. Caractère de la loi

- ❖ La loi est adaptée au contexte de la réanimation. (N = 2)
- ❖ La loi est claire ou « suffisamment claire ». (N = 2 vs N = 1)
- ❖ La loi n'est pas claire. (N = 3)

1.2. Impact de la loi sur la pratique clinique

Sur le plan technique (N = 5)

- ❖ La loi facilite de pratiquer une SPCJD chez les patients inconscients. (N = 1)
- ❖ La loi protège contre les dérives liées à la procédure Maastricht III. (N = 1)
- ❖ La loi permet de pratiquer une SPCJD. (N = 2)
- ❖ La loi donne plus de transparence pour une pratique existant auparavant. (N = 1)

2. Éléments renforçant la méfiance (N = 14)

2.1. Caractère de la loi

- ❖ La loi n'est pas adaptée au contexte de la réanimation. (N = 2)
- ❖ La loi n'est pas claire. (N = 4)

2.2. Impact de la loi sur la pratique clinique

Sur le plan technique (N = 8)

- ❖ La loi permet les dérives de la procédure Maastricht III. (N = 6)
- ❖ La loi permet d'extuber les malades. (N = 1)
- ❖ Le fait d'encadrer une pratique existant avant est source de confusions. (N = 1)

C. Interprétations

Cette partie s'articule autour de cinq axes principaux et présente les résultats issus des réflexions spontanées des médecins ou de leurs réponses à nos questions directes, posées lors de l'entretien.

I. Notion de sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès

1. Ressentis généraux

Seuls quelques médecins (4/13) ont ouvertement exprimé leurs ressentis à propos de cette expression ; ils estimaient que cette expression n'était pas claire et, par-là, susceptible de diverses interprétations.

« Quel est le niveau de profondeur de la sédation ? Ça, c'est une question... Quand on lit le texte de loi, c'est la sédation qui provoque l'altération de la conscience, mais en fait chaque sédation profonde provoque l'altération de la conscience... À partir du moment où elle est profonde, la conscience est altérée... Je ne sais pas ce que le législateur voulait dire par ça... Franchement... [...] En plus, l'altération de la conscience, ça veut rien dire. » (Médecin n°1)

« Le législateur a pris un terme suffisamment vague pour qu'on puisse mettre dedans beaucoup de choses. L'une des grandes difficultés est qu'en fonction du vécu des acteurs, le terme de sédation profonde et continue peut être interprété d'une manière extrêmement différente. En fonction des spécialités médicales qui sont confrontées à ces dispositions, l'interprétation et la lecture des choses peut être vécue d'une manière extrêmement différente. » (Médecin n°5)

« On peut la comprendre très, très différemment. » (Médecin n°11)

« [...] je pense que c'est en ça que la loi est imparfaite parce qu'elle... On voit bien, même dans le service, on a des interprétations différentes... Et c'est pas... On voit que c'est une situation qui est assez complexe... à appréhender et que... ba... qu'on laisse le docteur dans un flou finalement... Finalement, le curseur est très large... » (Médecin n°13)

L'un des médecins a longuement expliqué les raisons de son incompréhension. Tout d'abord, il s'est arrêté sur la notion de conscience et celle de vigilance :

« Il faut d'abord se demander : "Qu'est-ce que la conscience ?" L'un des sens communs de la conscience, c'est la vigilance. Pour le médecin réanimateur, c'est pas vraiment la conscience, mais la vigilance... Il faut parler de vigilance et non de conscience. Voilà, la première chose. La vigilance, c'est le terme médical. La conscience, c'est plus le contenu psychique, global d'une personne éveillée. On peut avoir l'altération de la conscience tout en restant éveillé, d'un point de vue médical, c'est tout à fait possible. Du coup, si on lit le texte comme ça, on peut très bien mettre une sédation, répondre à cette loi : "Ok, moi, je mets une sédation qui altère la conscience du patient sans aucune façon de garantir son confort, parce que de toute façon, on ne va pas... sans lui garantir qu'il ne va pas se rendre compte de ce qui se passe". En fait, c'est là, qu'il y a une difficulté d'interprétation. Dans un sens commun, l'altération de la conscience, c'est la perte de contact avec l'entourage, c'est faire dormir le patient, pour qu'il ne soit pas réveillable. C'est un sommeil artificiel, ce n'est pas comme un sommeil physiologique. On peut donc parler de l'anesthésie dans ce cas... » (Médecin n°1)

Ensuite, il a longuement réfléchi sur la notion de sédation profonde elle-même :

« La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) a fait des recommandations, là, sur la sédation profonde en fin de vie. Ils ont proposé une échelle de sédations... Ils ont proposé que le malade soit Ramsay -5. C'est une sédation qui est très profonde. Là, il n'y a aucune réactivité. Je pense que ça mérite d'être clarifié... Je pense qu'il faut clarifier les choses quand même... On est bien au-delà d'une simple altération de la conscience dans le sens commun. Dans le sens commun, l'altération de la conscience, c'est moins que ça... Il aurait été probablement plus clair d'écrire que le médecin met en place une anesthésie générale profonde. Au bloc opératoire, quand on fait une anesthésie générale, on met le malade sous ventilation artificielle car on sait que si on ne lui met pas la ventilation artificielle, il arrêtera de respirer et il mourra. Donc, voilà... Le terme de sédation, c'est un terme très utilisé. Entre nous, on l'utilise tout le temps mais on sait bien que ça couvre énormément de choses et c'est probablement un mauvais terme. Le terme de sédation, quand on l'utilise seul, c'est un terme qui fait plutôt référence à un espèce d'anesthésie légère, ça rend calme, etc. Alors, "sédation profonde", on tombe dans le domaine de l'anesthésie générale : la perte totale de vigilance (ou de conscience au sens commun) et on voit bien que les deux mots sont mis ensemble, qui n'ont pas vraiment la vocation à être ensemble. Ce qui est troublant, c'est de ne pas écrire qu'il s'agit d'une anesthésie générale. Il aurait été plus clair d'avoir écrit "anesthésie générale". Parce que... le mot "sédation" fait référence plutôt à un traitement léger. Donc, "sédation profonde", c'est une sorte d'antagonisme. Ces deux mots s'excluent : "sédation" - quelque chose de léger et "profonde" - quelque chose qui n'est pas léger, justement..., au

contraire... Ça, ça crée un flou peut-être aussi. Dans notre vocabulaire courant des réanimateurs, on utilise souvent le mot "sédation". Ce qui est intéressant, ce que le mot "sédation" n'est pas utilisé au bloc opératoire (on parle d'anesthésie générale), alors qu'en réanimation, on utilise souvent le terme de sédation et pas d'anesthésie générale, parce que souvent notre niveau de sédation est beaucoup plus léger que l'anesthésie générale. Quand l'anesthésie est plus légère, alors on parle de sédation. Et donc, quand on fait une sédation profonde, on fait une anesthésie générale, mais on ne le dit pas. En fait, le texte aurait été plus clair si on avait dit "on met en place ou pas... ". Le législateur aurait mieux fait d'écrire "anesthésie générale" que "sédation profonde", car c'est ça qu'il voulait dire sans le dire... Bref... » (Médecin n°1)

Enfin, il a conclu ainsi :

« Ça, cette partie-là de l'application de la loi n'est pas claire. On sait pas si on doit appliquer une sédation profonde et se contenter de garantir la perte de contact ou s'il faut aller plus loin, faire une sédation encore plus profonde... avec... Là aussi on retombe dans les questionnements : la durée de l'agonie, le confort, les ressentis des proches. Jusqu'où on peut utiliser cette sédation profonde ? Ça, c'est pas du tout écrit dans la loi et ça expose quand même directement à la question. Pour beaucoup de gens, la zone frontière entre la sédation de confort et d'accompagnement au sens large et une sédation qui est un moyen d'euthanasie, un moyen de provoquer la mort sans le nommer comme ça. Et ça, cette loi était quand même en première lecture pour beaucoup de soignants vécue comme une sorte d'hypocrisie. En fait, la limite entre l'anesthésie profonde tellement profonde que le malade arrête de respirer et décède après... Quelle est la différence entre ça et une petite sédation de confort ? La seule différence, c'est l'intentionnalité du médecin. Je pense qu'il y a quand même une subtilité, on repousse quand même la frontière... On demande au médecin et au soignant de fleurter avec... Comme l'euthanasie est interdite, la seule chose qui nous garantit que nous ne sommes pas dans l'interdit... c'est de faire une sédation TRÈS profonde. On voit bien qu'il y a une petite frontière qui est difficile. Vous voyez ce que je veux dire? » (Médecin n°1)

2. Interprétations

Seuls quelques médecins (4/13) ont interprété cette notion, et ce d'une manière homogène. La sédation, telle qu'elle est décrite dans la loi, fut considérée comme une anesthésie générale. Ils l'ont expliqué ainsi :

« La sédation profonde, c'est comme une anesthésie, mais même en anesthésie il y a des niveaux de profondeur qui sont extrêmement variables et pour autant dans ces niveaux extrêmement variables, le malade a une altération de la conscience. En fait, on peut très bien faire une sédation profonde, où il n'y a pas ou quasiment pas d'altération des fonctions vitales, notamment de la respiration. [...] pour le réanimateur, c'est à l'évidence une anesthésie générale. En réanimation, ça peut pas signifier autre chose. Là, on voit bien... De toute façon... avec tout le respect pour mes collègues qui font des soins palliatifs, la question des compétences... Non... si... c'est un problème de compétences... Quand la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) dit on va faire une sédation avec un objectif de Ramsay -5 (échelle de réanimation), pour obtenir ce score -5, on est par définition dans un stade d'anesthésie générale. C'est quelqu'un qui est totalement irréactif. Donc finalement, ils sont dans le domaine de l'anesthésie générale. Ils ne disent pas, peut-être ils ne le savent pas, mais ils le sont... C'est juste deux champs des compétences qui n'utilisent pas les mêmes mots. Je trouve qu'ils auraient dû dire qu'on met le malade sous anesthésie générale que sous "sédation profonde". Leurs termes sont un peu maladroits quoi... » (Médecin n°1)

« Pour moi, c'est complètement comme une anesthésie générale, c'est-à-dire c'est le moment où on sort de la sédation, anxiolyse, analgésie proportionnelle, pour moi, on sort de la règle de la proportionnalité pour rentrer dans la règle comme une anesthésie générale (l'objectif est que le chirurgien puisse opérer). Là, l'objectif est que le patient soit non-réactif, inconscient. Donc, pour moi, c'est complètement comme une anesthésie générale. » (Médecin n°2)

« Une sédation profonde et continue jusqu'au décès... ça peut être... ça peut être une sédation comme on la fait en réa tous les jours. C'est notre quotidien en réa. Cette sédation, c'est comme une anesthésie générale. On la fait souvent en réa. Et on la fait correctement, comme il faut. Donc, là, il n'y a pas trop de soucis... ni de questionnements éthiques... » (Médecin n°12)

« Pour le réanimateur, la sédation profonde et continue, c'est une anesthésie générale, quoi. C'est profond... et c'est continu, quoi. Donc, ça, c'est quelque chose qu'on connaît parce que c'est notre quotidien. » (Médecin n°13)

Certains médecins, au lieu d'explicitier cette notion, ont plutôt décrit le contexte où une telle sédation est pratiquée :

a) Après la décision de LATA, sans décision de prélèvement d'organes

« Nous, on fait ça très souvent. On comprend mieux qu'on en fait beaucoup. Moi, je m'occupe de la neuro-réanimation, donc des malades cérébrolésés. Quand on a établi un diagnostic de malades qui ne se réveillent pas, on établit le pronostic par IRM, par des mesures extrêmement précises du cerveau. À partir du moment où on a déterminé que le pronostic est l'absence de retour à la vie relationnelle et que la famille est d'accord avec les valeurs du patient, la seule façon d'arrêter les frais, c'est de... Sinon, le malade continue de survivre... Donc, il n'y a pas d'autres solutions que de l'endormir profondément. Au quotidien, on fait comme ça : on endort profondément le malade et puis on arrête tout (on arrête les machines, les intubations, etc.) et le malade décède mais dans un accompagnement et un temps qui n'est pas déterminé par le médecin. Le temps du décès est laissé au malade. Ce n'est pas le médecin qui pousse le curare ou le potassium... Il est dans son rôle d'accompagnement pour qu'il n'y ait pas de souffrance rajoutée. » (Médecin n°3)

« Et la dernière situation, celle qui est la plus fréquente chez nous, c'est le patient inconscient pour lequel quand on décide la limitation des thérapeutiques, la loi nous impose de mettre en place la sédation profonde et continue. Et donc, ça, chez nous, les cérébrolésés. Nous, quand on arrête des thérapeutiques, c'est chez les patients inconscients, dans la plupart des cas. » (Médecin n°6)

« Voilà, ça donne une possibilité supplémentaire à... quand vous avez quelqu'un qui est ventilé, plutôt que l'extuber et le regarder mourir en étouffant, il y a cette possibilité de régler les choses d'une manière plus confortable. C'est plus confortable pour tout le monde, peut-être... C'est quelque chose qu'on peut faire... Nous, on est plutôt encore... On a plutôt une approche... Nous, on extube le malade et on essaie de voir comment ça se passe... Dès qu'il y a des signes d'inconfort, on le sédate. Donc, on fait la sédation chez les gens qui ne sont plus ventilés, alors qu'on pouvait le faire chez le malade ventilé... C'est vrai, c'est pas quelque chose qu'on s'est approprié. Mais, je trouve qu'une fois que les choses sont décidées, quand on est sûr de soi, quand l'équipe est d'accord, voilà... C'est peut-être plus simple... Car je crois que même si... même si... Comment dire ? Ça déculpabilise un peu les soignants, il y a quand même... Quand on extube le malade, c'est le malade qui tourne mal et on l'accompagne... Comment dire ? On n'est pas aussi directifs... On laisse faire la nature... On regarde si ça marche, alors qu'on sait que ça ne marche pas quoi... On s'est peut-être un peu... Il faut que ça progresse dans l'esprit des gens... C'est quelque chose qui est fait, qu'on peut faire... on n'est pas... c'est pas encore

tout à fait... Dans mon équipe, en ce qui me concerne... c'est pas encore complètement mûr quoi... Mais je pense que je suis le seul à dire ça. » (Médecin n°10)

« On peut la comprendre très, très différemment. Premièrement, ça peut être une sédation profonde et continue jusqu'au décès, comme on a l'habitude de faire ici. Quand on arrête les thérapeutiques actives, on met en place cette sédation, pour que le patient ne souffre pas. Cette sédation est profonde et forcément maintenue jusqu'au décès car le malade est en train de mourir... Moi, j'interprète cette sédation comme ça. Ça n'a rien à voir avec l'euthanasie. Au contraire, le but est de soulager le malade. Nous faisons toujours ça en cas de LATA. C'est normal, c'est rien de choquant. Il serait choquant de ne pas la faire... Donc, cette sédation-là, elle ne me pose aucun souci. Au contraire, je suis très à l'aise avec ça et je suis contente que ça existe. » (Médecin n°11)

b) Après la décision de LATA et de prélèvement d'organes (Maastricht III)

« C'est vrai, la sédation prolongée, nous en réanimation, on n'est pas dans ça aujourd'hui... pas beaucoup en tout cas, parce que on est plutôt à dire "on fait la limitation", et puis... voilà. On n'est pas obligés de faire cette sédation, sauf une exception qui est le prélèvement d'organes. C'est là où on a un vrai problème... [...] nous, en réanimation, uniquement dans le cadre de Maastricht III, ce qui me pose d'autres problèmes. [...] Le fait qu'on la fait uniquement dans le cadre du Maastricht III, je suis mal à l'aise, parce que ça met dans le même paquet (alors que ça ne devrait pas) la sédation profonde et le prélèvement qui devraient être deux choses complètement et radicalement différentes. Comme nous, les médecins, par empathie, pour l'hôpital, pour faire de beaux chiffres et tout, on a un conflit d'intérêts avec le prélèvement... Je suis gêné qu'on fasse cette sédation profonde pour ça... » (Médecin n°9)

« Et puis, il y a d'autres interprétations de la sédation profonde et continue... des dérives, quoi... Par exemple, dans le cadre de la procédure Maastricht III... Ici, on ne le fait pas et tant que je suis chef de service on ne le fera pas. Donc je ne peux pas vous raconter notre expérience en la matière car nous n'en avons pas. Mais je sais comme ça se passe dans certains services... » (Médecin n°11)

« Le seul contexte de la réanimation où cette sédation peut être pratiquée, c'est le prélèvement d'organes Maastricht III... Dans cette service, on ne fait pas le Maastricht III... Je trouve que ce n'est pas encore le moment... Nous ne sommes pas encore prêts à ce genre de choses ! Pas encore prêts ! Pas encore prêts ! Pour le moment, nous préférons rester dans le soin et ne pas aller plus loin... Le Maastricht III, c'est vraiment... c'est vraiment quelque chose de très compliqué... En plus, ce qui est incroyable, c'est ce que cela est tombé pratiquement au même moment que la loi Claeys-Léonetti... ça, ça complique (ou facilite...) les choses... ça dépend sous quel angle on regarde les choses... [...] Mais la sédation dans le cadre du Maastricht III, c'est différent. C'est vraiment autre chose... » (Médecin n°12)

S'agissant d'une décision de LATA et de prélèvement d'organes, deux situations ont été distinguées :

a) Pratique de SPCJD, pour soulager le patient, et éventuellement, si possible, procédure de prélèvement d'organes (acceptation de l'échec)

« Nous, dans le service, on fait le Maastricht III depuis [supprimé car identifiable]. Nous, on est dans cette logique... qui n'est pas forcément facile à garantir, de séparer la prise en charge de la fin de vie du malade du processus de prélèvement, c'est-à-dire qu'on a conscience que dans le texte de loi une zone de flou, est-ce que ça doit raccourcir ou pas la durée de la vie du malade. Mais on... fin... la sédation... la posologie de la sédation est... ajustée... par une équipe qui ne s'occupe pas du prélèvement, avec une procédure qui est la même que d'habitude. On accepte

que si le malade ne fait pas d'arrêt cardiaque dans le délai voulu, on perd des organes. [...] Donc, aujourd'hui, nous, on essaie de garder une prise en charge du malade qui reste indépendante (je dis "on essaie" car on ne peut pas le garantir, nous sommes des êtres humains), on essaie de garantir une prise en charge qui ne prend pas en compte le fait que derrière il y a "oui" ou "non" pour le prélèvement d'organes. (Médecin n°1)

« Alors, en ce qui concerne le Maastricht III, [...] ce qui est important, c'est la dissociation complète entre la discussion de la limitation ou de l'arrêt des thérapeutiques et la décision de prélèvement, même si c'est difficile de faire la part des choses... La discussion et la formalisation devraient être séparées. Il ne faut pas qu'il y ait des non-dits. C'est pour ça, il faut qu'il y ait cette décision qui soit faite comme ça. Dans le cadre de Maastricht III, il faut savoir deux choses : 1) c'est une procédure (c'est une procédure, donc c'est assez froid ; on suit des lignes... on fait ça, ça et ça, et voilà. Il y a des critères pour pouvoir y accéder, des critères d'exclusion, des modalités préalables, et puis quand la limitation est faite, on fait ça, ça et ça, et ça, avec un temps imparti. Le temps est très important. Dans cette procédure, c'est une procédure qui est assez complète, parce que... on a un patient, on se dit "On va arrêter les thérapeutiques" et puis on va réinvestir finalement en disant : "Oui, on met une procédure et on va réinvestir, on va remettre un cathéter, on va faire un bilan biologique, etc." Donc, on est dans... Il faut faire la part des choses dans sa tête, ce qui est l'arrêt, et puis ensuite la procédure. Mais c'est une procédure qui est acceptée par la famille et par les soignants (parce qu'on a accepté à faire cette procédure). Quelque part, on se protège là-dessus... c'est-à-dire... [...] Donc, quand on commence la procédure, on sait ça... et quelque part, c'est très lourd. Parce que... qu'est-ce qui se passe dans cette procédure ? Comme je vous ai dit, il y a un temps imparti et puis il y a une logistique très importante, c'est-à-dire qu'on a un bloc opératoire qui est arrêté pendant 3 à 6 heures, l'équipe d'anesthésistes qui est disponible, une équipe de chirurgiens, une équipe de réanimateurs, une équipe de pompistes, une équipe de coordination de prélèvement d'organes. Donc, ça fait du monde et qui sont là et qui attendent leur truc... Il y a la famille qui est derrière, qui dit (parfois, je ne dis pas que c'est tout le temps le cas), pour trouver aussi un sens au décès... La famille attend beaucoup de ce prélèvement. Et donc, quand on met en place le LATA, on a beaucoup de pressions... c'est-à-dire : soit je mets un LATA et si ce n'est pas dans un temps imparti, ça s'arrête... Et là, ça était compliqué, ça, parce que justement c'était la question "Est-ce qu'on pense qu'on doit changer notre attitude pour la situation ?" Est-ce que c'est quelque chose qui est... En fait, ça a posé beaucoup de questions... Globalement, on voit que dans ce qu'on a fait, ça n'a pas toujours été simple parce qu'au début, on ne savait pas trop où on allait. On voulait y aller doucement, mais maintenant après la réflexion, on est arrivés à des conclusions pour dire : d'une part, si le patient doit mourir dans un temps imparti, en fait, tous les patients doivent mourir dans un temps imparti. D'une part, il faut accepter l'échec. C'est obligatoire. S'il n'y a pas d'échec, ça veut dire que... [...] Je me souviens une fois... C'est purement personnel, donc je peux en parler. Je me suis retrouvé avec une situation où je voyais le patient qui était en train de décéder mais pas assez vite et derrière le chirurgien qui disait : "Allez, allez, vas-y, injecte un produit machin. Attention il y a le timing". C'est dur. Et si on n'a pas cette porte de sortie qui est l'autorisation d'échec, en fait... en fait... [silence, 2 min 24 sec] on se... on se... on se met en difficultés, et notamment il y a un risque de déraper sur la sédation profonde et continue, en mettant des produits qu'on n'avait pas envie de mettre. Et ça, c'est cette autorisation. C'est pour ça, il faut prévenir les familles en amont, prévenir les chirurgiens en amont, pour qu'on puisse avoir cette porte de secours en fait. Parce que... je vous avoue au tout début, je me disais : "C'est tellement lourd, qu'on n'a pas le droit à l'échec", en disant voilà on n'a pas le droit car c'est trop compliqué pour la structure, pour l'hôpital, pour la

famille et tout ça. Il faut absolument se donner des moyens pour que ça réussisse. Mais au fur et à mesure, je suis revenu là-dessus. Non, en fait, il ne faut pas Parce que sinon, on n'en sort pas Voilà. » (Médecin n°13)

b) Pratique de SPCJD pour prélever les organes dans le délai voulu (non-acceptation de l'échec)

Deux médecins ont décrit la pratique au sein du service où ils exerçaient. L'un d'entre eux a d'abord exprimé son inconfort d'en parler avec nous :

« Non, pour moi, c'est un peu mon actualité du moment, parce que... je pense que je pense que... le gros risque... mais ça, pour le coup, c'est une discussion d'initiés que je ne me permettrais pas d'avoir avec les gens qui ne sont pas du milieu médical Je ne peux pas me permettre d'avoir ce genre de discussion avec les gens qui ne sont pas du milieu médical, parce que je les ai eues justement il y a quelque temps, avec [supprimé car identifiable] qui, dans la plupart des cas n'étaient pas médecins et ça les a choqués. » (Médecin n°2)

Cette pratique a été décrite ainsi :

« Baa.... yyy... ça consiste.... que.... évidemment, les décisions de limitation et d'arrêt de traitement seront influencées par la possibilité de prélèvement d'organes. Mais avant, les neurolésés chroniques, quand ils étaient très handicapés, on se rendait compte que tout ce qu'on faisait, ça faisait survivre les patients mais dans des conditions un peu indignes. On voyait la famille, si elle nous disait : "Il ne voudrait jamais se voir comme ça". À ce moment-là, on disait : "Voilà, il va aller au centre de rééducation mais si ça s'aggrave, il ne reviendra pas en réanimation". Les patients mouraient d'une mort plus naturelle mais dans des conditions... Maintenant, ces patients-là, on va réfléchir et on va se dire : "Tiens, au lieu de l'envoyer dans un centre de rééducation pour les patients végétatifs, est-ce qu'on ne ferait pas une sédation profonde et continue, et le prélèvement d'organes ?". Voilà. Pourquoi on attendrait après la sédation profonde et continue que le malade meure pour le prélever. On peut carrément décider : on sédate le patient et puis on prélève. Comme ça, les organes seront encore meilleurs. On sait qu'à la fin, c'est comme ça qu'on va faire. [...] À mon avis, ça modifie les décisions... Le deuxième problème, ça modifie l'intentionnalité de la sédation... puisqu'à ce moment-là, le but de la sédation profonde et continue n'est pas... (en revanche, tout ce que j'ai dit c'est pour vous). [...] Le but de la sédation profonde et continue, ce n'est plus l'altération de la conscience, c'est de provoquer la mort dans les délais qui sont compatibles avec le chirurgien qui est dans le couloir, le bloc opératoire qui est prêt, les délais de préservation des organes, etc. On est complètement dans l'euthanasie. [...] On ne dit pas que quand on fait Maastricht III le but de la sédation n'est pas l'altération de la conscience mais de provoquer le décès... C'est un peu comme un cocktail léthal... [...] On fait une euthanasie active pour respecter les délais (on se dit : "Comme ça, au moins, on respecte la volonté du patient et on ne déçoit pas la famille"). Sauf qu'à mon avis, c'est un piège. Mais malheureusement nous sommes tous entrés dedans... » (Médecin n°2)

« Je pense qu'aujourd'hui en France on a un problème à évoquer [...] c'est la... c'est... c'est les relations trop proches qu'on a entre les équipes qui traitent les malades et les équipes de prélèvements d'organes. Cela fait que tout est parasité. Tout est parasité. Tout ! Je ne sais pas si c'est un secret ou pas secret mais le seul moment où on fait la sédation profonde machin, je crois que c'est le seul moment, vraiment... C'est... c'est... c'est... le Maastricht III... Et donc, c'est pas nécessairement compris par tout le monde, y compris au sein de l'équipe. Pourquoi ? Pourquoi cette technique est prévue comme étant une technique appliquée à chaque fois

possible... On l'applique que dans une condition... [...] Alors, le Maastricht III... Tout le monde a vu le malade, on ne peut rien faire, on se dit Maastricht III. D'accord ? On dit que c'est mardi à 14h. Pourquoi mardi à 14h ? Parce qu'il faut le chirurgien, machin, des trucs, 14 personnes au total. Et qu'est-ce que vous faites ? Vous faites la sédation prolongée machin à 13h58 quoi... Donc, vous utilisez un texte qui n'était pas prévu pour que vous injectiez à 13h58 mais qui était prévu... Si nous faisons cette technique, en adaptant plus ou moins les horaires, ça tombe plus ou moins aux horaires de Maastricht III... » (Médecin n°9)

L'un de ces deux médecins l'a argumenté ainsi :

« Mais, on n'euthanasie pas les patients pour se faire plaisir, mais pour avoir des organes et sauver d'autres vies. Le pire, c'est avec les chirurgiens dans les couloirs, qui nous disent : "Moi, je n'ai qu'une heure, soit je prélève maintenant, soit je prélève pas car après je n'aurai pas le temps"... Eeee... et ça, à mon avis... nous avons franchi la ligne rouge quoi... D'autre part, c'est pas la première fois qu'on a franchi la ligne rouge mais on a franchi une ligne rouge là et... c'est un sujet qui est... compliqué en ce moment... Quand vous m'entendez, vous pouvez penser que j'ai envie d'arrêter Maastricht III. Non, je suis tout à fait conscient qu'il y a des malades chroniques qui attendent des organes. Chacun a ses intérêts un peu... et c'est compliqué... Je pense que la loi sur la sédation profonde et continue a complexifié la situation. » (Médecin n°2)

Cette situation était très gênante pour ces deux médecins et leurs collègues du service :

« En fait, nous, on est dans la confusion la plus totale à l'intérieur de nos têtes... [...] certains médecins d'ici sont sortis traumatisés de la procédure Maastricht III, en rentrant chez eux et en se disant : "Ça y est, j'ai fait ma première vraie euthanasie active". Ça, c'est... En réanimation, il y a peu de médecins pro-euthanasie quand même, en tout cas dans notre équipe. Et quand cela est arrivé, on était vraiment très, très mal. Donc... Tout ça, c'est un peu clou obscur... » (Médecin n°2)

Ce qui était le plus gênant pour ce médecin, c'est le manque de clarté et le silence :

« Cette loi est utilisée et on voit son utilisation par les médecins pour les procédures de Maastricht III... Pour moi, ça, c'est un vrai problème. Pour moi, c'est le vrai problème de cette loi ; elle s'est accompagnée dans le temps de manière... Je ne sais pas si c'est fortuit que les deux sont sorties quasiment en même temps mais l'ouverture de la procédure de Maastricht III et cette loi de 2016... La procédure Maastricht III est d'une opacité extrême dans le milieu médical et... déjà dans le milieu médical, c'est pas... c'est pas une opacité, c'est une obscurité, c'est-à-dire on en parle sans trop en parler, les transplantateurs font comme s'ils ne comprenaient pas très bien la problématique des réanimateurs avec Maastricht III, et puis pour le coup, on en parle absolument

pas à la société, pour expliquer tout ça... Un jour, j'étais avec une directrice de l'Agence de la Biomédecine et je lui ai dit : "Pourquoi on n'en parle pas plus que ça dans la société ?" [...] Comme s'il ne fallait pas en parler... Car en parler risquerait d'avoir moins d'organes et on ne pourrait plus afficher de bons chiffres en ce qui concerne les prélèvements d'organes. Voilà. Moi, je suis pour le M3, je suis pour le prélèvement d'organes, je suis pour la fin de vie digne, mais là il y a un... [...] On ne dit pas que quand on fait Maastricht III le but de la sédation n'est pas l'altération de la conscience mais de provoquer le décès... C'est un peu comme un cocktail léthal... Moi, je voudrais bien que ça soit dit, vraiment. Si le patient ne voulait pas être très

handicapé, il voulait donner ses organes une fois décédé. Très bien. À ce moment-là, sa famille lui dit au revoir, ensuite on l'euthanasie et on prélève ses organes. Mais là... actuellement... bof... C'est pas du tout clair. La sédation profonde et continue, on a mis un peu de temps à la toucher du doigt. Et là, d'un seul coup, on nous rajoute le Maastricht III, et c'est pas clair. » (Médecin n°2)

L'autre médecin était gêné par les réactions de l'Agence de la Biomédecine :

« Malheureusement, ce qui nous a un peu horrifiés, quand on voit les réunions de prélèvement, quand l'Agence de Biomédecine dit : "Bravo à un tel ou tel hôpital qui fait Maastricht III". Je me sens un peu mal à l'aise... » (Médecin n°9)

En ce sens, quelques médecins ne pratiquant pas le Maastricht III ont également exprimé leurs réflexions en la matière :

« Là, clairement, nous, on ne pratique pas dans le service. Nous, on s'est réunis, on n'a pas voulu entrer dans le protocole de Maastricht III [...] Là où ça nous gêne, nous, c'est par rapport à la loi Léonetti, c'est la modalité de cette sédation profonde et continue qui doit se faire sur un temps extrêmement court, et dont on a bien l'impression que l'intentionnalité... ; elle est que les choses s'arrêtent très vite et que l'arrêt cardiaque arrive très vite... Donc, on fait une dose qui n'est pas celle qu'on fait d'habitude... Ça me choquerait pas si finalement on mettait un protocole de sédation profonde et continue à tout le monde, et ce protocole de sédation profonde et continue qu'on met en place est le même pour tout le monde. Ce qui me gêne, ce que le protocole Maastricht III n'est pas du tout le même que celui qu'on fait pour le patient pour qui il n'y a pas de décision de prélèvement d'organes... Donc si on les fait différemment, c'est quelque part dans l'intention... Enfin... on n'est pas sur la même intention... Quelque part, on n'est pas... [silence 2 min. 34 sec.]... Ça nous gêne... Enfin, ça ME gêne... mais mes collègues de réanimation qui travaillent ici, eux ils sont gênés aussi. C'est pour ça, nous, pour l'instant, on est partis sur l'idée de ne pas entrer dans le protocole de Maastricht III. On y réfléchit... mais bon... moi, j'en discute avec certains collègues [supprimé car identifiable]... Nous, ça nous pose problème... Ça pose même problème à ceux qui le font. C'est vrai que... qu'on discute de ça, on se dit : "Mais pourquoi on fait différemment ?" Ça, je trouve que c'est un vrai problème. » (Médecin n°6)

« Ici, on ne fait pas Maastricht III. C'est marrant : tu me poses cette question et moi j'en avais discuté avec d'autres collègues de réa qui le font, et... c'est pas bien. C'est vraiment pas bien. C'est pas bien [rires]. Parce qu'il faut respecter les délais, et les délais... il y a des familles qui souffrent, la personne n'est pas morte et on leur dit : "C'est trop grave, il faut tout arrêter". C'est un moment difficile. Après on aborde la question du don d'organes – difficile. Et enfin, on se dit : il faut que ça marche (si ce n'est pas dans les délais, on ne pourra pas prélever). Il y a des médecins qui disent clairement... ils prennent la seringue et puis... C'est pas bien... Ça finira par un scandale médiatique si ça continue comme ça. [...] Moi, je ne suis ni pour ni contre Maastricht III. Je suis pour les soins, je suis pour le prélèvement d'organes. Le problème avec Maastricht III, c'est pas le moment... Je pense qu'on finira par le faire mais c'est pas le moment. Imagine une loi sur l'euthanasie passe, l'impact sur Maastricht III est direct, c'est-à-dire que le Maastricht III ça va être une seringue dans le cœur, canule, prélèvement. Donc, étant donné qu'en France, on n'est pas clair sur notre avenir en matière de fin de vie, c'est-à-dire qu'il n'y a pas de gouvernement qui dirait : "Attendez, les soins palliatifs, moi je donne tant pour les soins palliatifs et on arrête avec l'euthanasie" ou "Stop, on arrête de discuter et on légalise l'euthanasie". Ça fait déjà 10 ans-20 ans qu'on est là, entre deux chaises, il y a un lobbying

permanent, c'est instable. Après, l'Agence de la Biomédecine profite un peu de cette instabilité pour faire passer cette histoire de Maastricht III au motif d'avoir plus de greffons [...] Le Maastricht III, ma position pour l'instant est... il faut être très prudent là-dessus. L'équipe à laquelle j'appartiens, pareil : il faut être prudents. Faire tout pour que le patient décède dans les délais... à ce moment-là, le principe de bienveillance et d'autonomie du malade... On devrait faire tout pour ce malade-là et non celui qui attend les organes. Pour lui, on n'a aucune raison d'injecter plus... Si on injecte plus, c'est pour qu'il fasse un arrêt respiratoire. Les arrêts des thérapeutiques, toutes les équipes qui le font te le diront, ceux qui avaient pour l'habitude de ne pas extuber le malade, c'est-à-dire débrancher du respirateur et mettre sous sédation, quand ils font Maastricht III, ils extubent, pour accélérer justement la mort. Ça montre bien le raisonnement. Ça veut dire qu'on veut la mort à ce moment-là. Là, on est en train de dévier gentiment... Mais franchement... Soit on dévie ouvertement et on l'assume et là, c'est un autre travail de recherche, c'est la clause de conscience. Clairement, moi, aujourd'hui, je me pose la question, si la France légalise l'euthanasie, est-ce que je la légalise ou pas ? Je t'ai expliqué qu'en réanimation, on ne devrait pas en être impactés mais... » (Médecin n°8)

« Nous, dans ce service, on ne fait pas de prélèvements d'organes Maastricht III. Nous, on n'avait pas envie d'entrer dans cette logique-là, car c'est dangereux... Et puis, c'est complètement contraire à la mission de la médecine et au rôle du médecin. Nous, nous ne sommes pas là pour tuer les gens... Nous sommes là pour les soigner, c'est tout. Et puis, quand on ne peut plus soigner, on ne va pas le tuer pour prélever les organes...[...] Donc, oui, oui, tuer... Sinon, comment appeler l'action qui vise à abrégier la vie ? En fait, c'est pas tellement la sédation profonde te continue mais la dérive sur la sédation profonde et continue. [...] Alors, c'est une procédure très complexe et lourde, comme d'ailleurs chaque prélèvement d'organes, quel que soit le type. Mais là, c'est particulièrement compliqué. Particulièrement compliqué ! Car ce prélèvement fait suite à la décision de LATA. Donc, a priori, les deux décisions : la décision de LATA et la décision de prélèvement d'organes. A priori, a priori ! En réalité, c'est rarement le cas... D'ailleurs, c'est toujours la même équipe qui prend les deux décisions... Donc, je ne sais pas comment on peut séparer les deux... Ils disent que ces deux décisions sont toujours prises séparément... C'est beau, ce qu'ils disent... Dommage que ça ne soit pas le cas ! D'ailleurs, je ne sais pas si quelqu'un croit à leurs paroles surréalistes... Il est évident que les deux décisions... Donc, d'abord ça... mais ça, c'est pas si grave au final... Le plus grave, c'est ce que... c'est ce que... C'est ce que... On fait après, une fois la décision de LATA prise, il faut que les choses aillent très vite... Il faut que tout soit bien organisé... les chirurgiens, l'équipe de coordination de prélèvement, etc. etc. Si on ne fait pas ce prélèvement à temps, après, les greffons ne sont pas de très bonne qualité... Donc, il faut agir vite... Le problème, c'est ce que le chirurgien a un créneau uniquement à 15h, par exemple... Donc, il faut que le malade meure un peu avant... Donc, voilà. Il faut qu'il meure ce jour, à cette heure-ci, pour qu'ils puissent prélever. Donc... cette sédation profonde et continue jusqu'au décès..., elle est vraiment très, très profonde, et surtout elle est rapide... Donc, voilà. Je ne sais pas si on peut dire qu'elle est "maintenue jusqu'au décès"... En tout cas, ce maintien est assez court [rires]. » (Médecin n°11)

« Hm... c'est... Vous savez, pour organiser un prélèvement d'organes... ça, ça prend beaucoup temps, et il faut que tout le monde soit disponible... Il faut que le bloc opératoire soit libre, il faut que des chirurgiens soient dispo, il faut ceci et cela. Si on veut faire les choses comme on veut, c'est quasiment impossible... pour ne pas dire impossible du tout. En fait... vous savez... la procédure Maastricht III... : l'équipe soignante prend la décision d'arrêter le traitement de maintien en vie... et après... ça dépend vraiment des services... Il y a des services qui laissent le patient décéder tranquillement... et s'il ne décède pas dans le délai... ils ne l'aident pas... J'appelle ces services "prélèvements M3 pas à tout prix"... Ils acceptent l'échec en quelque sorte... Et puis, il y a des services que j'appelle "prélèvements M3 à tout prix"... et c'est là où...

c'est là où... le problème de cette se pose ! Et c'est très grave. C'est vraiment gravissime, je trouve. » (Médecin n°12)

En conclusion, l'un des médecins a cité les paroles de son collègue, afin d'illustrer la situation de la procédure Maastricht III en France :

« J'en ai parlé avec un médecin [supprimé] qui m'a dit : "Pour moi, le fait qu'il y ait des procédures Maastricht III qui n'aboutissent pas, parce que le patient ne décède pas dans le délai, c'est un bon critère de ma sédation". Je trouvais qu'elle avait raison en fait. Elle m'a dit : "Moi, c'est dans mon objectif, quelque part, que toutes les procédures Maastricht III qu'on commence n'arrivent pas jusqu'au bout parce que les patients ne sont pas décédés dans les délais". Elle a dit : "Ça montre qu'on fait des sédations profondes et continues pour altérer la conscience et on ne fait pas de sédation profonde et continue pour euthanasier les patients dans les délais compatibles avec le prélèvement." » (Médecin n°2)

Reste à préciser que deux médecins ont expliqué la procédure Maastricht ainsi :

« Le Maastricht III ne change rien. Le Maastricht III, c'est un patient qui dans le cadre de la loi Claeys-Léonetti doit bénéficier d'un arrêt des thérapeutiques actives, parce que c'est l'acharnement thérapeutique, parce qu'il n'y a pas de projet thérapeutique, parce que son cerveau est détruit, parce que son cœur est détruit, parce qu'il n'y a pas... Les machines ne sont pas une alternative. Et donc, on est dans le LATA, après on va arrêter les soins et le patient va être mort. Là, on se dit qu'il y a des possibilités de faire en sorte qu'entre ce moment-là et les rites funéraires, on prélève des organes. C'est tout. C'est pas plus ni moins. Ce qu'il ne faudrait pas [supprimé car identifiable] qu'on engage une procédure de LATA, parce qu'on a besoin des organes. Ou qu'on engage une procédure de LATA avec une procédure de prélèvement d'organes parce qu'on veut faire de la place dans le service... D'accord ? Là, il y a un danger. La loi, normalement, la procédure telle qu'elle est décrite, nous met à l'abri (on n'est jamais à l'abri de tout) et encadre suffisamment pour que ce genre de choses ne se fassent pas et les médecins coordinateurs y veillent : on déclare dans quelles circonstances on a décidé d'engager le LATA qui a conduit à Maastricht III et l'Agence de la Biomédecine répertorie ça. Pour éviter qu'il y ait des dérives, parce qu'on sent une pression... Les transplantateurs sont tellement contents de la qualité des organes qu'à la limite ils pouvaient venir faire leur marché en disant : "Ce monsieur a un groupe sanguin qui nous intéresse"... Et voilà... C'est pour ça il y a une indépendance des équipes (les préleveurs d'une part et les transplantateurs d'autre part), l'indépendance des équipes LATA et des préleveurs. Je pense que le chemin est bien borné, de façon à ce qu'il n'y a pas d'ambiguïtés mais c'est une question fondamentale. Parce que là, on a commencé en 2016, de 2014 à 2016, pendant 2 ans, on a discuté avec les équipes sur les éventuelles modalités de la mise en place de M3, toutes les équipes ont buté sur ce conflit d'intérêts entre le LATA et la procédure de prélèvement. C'est vrai qu'on est sur le sujet qui est très sensible et en France il a été vécu d'une façon très... Quand on voyait le texte canadien, le texte américain, le texte anglais, on voit qu'il y a eu aussi des réflexions qui sont extrêmement importantes et qui ont conduit les gens à des discussions qui sont surréalistes : "À partir de quand on est mort ?", "Est-ce que c'est 5 min ? Est-ce que c'est 10 min ?". Et on voit même des papiers qui disent que même le mort, il a des enzymes qui continuent à marcher, il a des cellules qui continuent à marcher. Donc, "Est-ce qu'il est vraiment mort ?" Mais les cimetières sont pleins de morts... C'est fini, l'idée d'enterrer les gens vivants... Mais c'est vrai que la définition de la mort, c'est la mort cardiaque et cérébrale. Et la mort cérébrale devient... et là il se passe encore des choses... les cheveux poussent, les ongles poussent. Il y a un moment où il faut être pragmatique. D'ailleurs, je vais être cynique : les militaires ne se prennent pas la tête avec ce

genre de questions... *Quand ils bombardent les banlieues de Damas, lorsqu'ils bombardent le territoire. Ils ne se posent pas la question "Est-ce que les gens sont morts ou pas ?" Donc, la sauvagerie humaine est bien au-delà de ce que nous débattons autour de la mort encadrée des patients en médecine. Voilà.* » (Médecin n°4)

« Elle ne se pose plus comme question puisque comme vous êtes au stade du prélèvement d'organes... On considère que... et peut-être dans les années qui viennent, nous serons obligés de changer notre façon de penser... Mais actuellement on considère que le patient dont le cerveau est détruit ce qu'on peut établir par les techniques actuelles de radiologie, de neurologie et ainsi de suite. On considère que le patient ne peut pas survivre et que sa vie relationnelle est définitivement terminée. Donc, on peut considérer qu'il est mort. Donc, dans ce cadre-là, la sédation profonde n'est même plus de la sédation. En ce sens, il n'y plus aucun message qui arrive au cerveau et que la seule chose qu'on puisse faire, c'est la curarisation, comme on le dit, c'est-à-dire la paralysie des muscles de manière à éviter tout mouvement réflexe qui puisse, chez les gens qui ne sont pas informés de la situation, générer des situations de retrait, d'inconfort, etc., en disant « Regardez le malade n'est pas mort, il bouge). Donc, a priori pas de sédation profonde. Mais, il semblerait que (on met tout ça au conditionnel) qu'il y a des observations, c'est rare, mais apparemment, c'est suffisamment convainquant pour que ça mérite qu'on y réfléchit... Il y aurait des observations des patients au stade du donneur d'organes qui auraient réussi à survivre non pas quelques heures ou quelques jours mais plusieurs semaines... La question qui se pose là : Qu'est-ce que c'est ? Qu'est-ce qu'on fait ? Est-ce qu'on n'est pas trop rapide dans certaines circonstances ? Mais en même temps, vous avez un équilibre entre les vivants qui attendent les organes, les morts ou les pseudo-morts ou les presque-morts qui donnent des organes, et si vous attendez trop longtemps, les organes ne peuvent plus être donnés. Dans 50 ans d'ici, quand on aura des imprimantes cellulaires des organes, ce sera peut-être plus simple. Dans l'immédiat, on est obligés de faire avec ce qu'on a... Sujet compliqué. » (Médecin n°5)¹⁹⁰.

II - Notions de souffrance, de souffrance réfractaire aux traitements et de souffrance insupportable

Notre question directement posée lors de l'entretien concernait les notions de souffrance, de souffrance réfractaire aux traitements et de souffrance insupportable. Toutefois, les médecins interrogés n'ont pas fait de distinction entre elles et s'arrêtaient essentiellement sur la notion de souffrance elle-même. Les résultats qui suivent ne prennent donc pas en compte d'éventuelles différences entre les trois notions, excepté la mention explicite.

3. Ressentis généraux

La majorité des médecins (8/13) ont explicitement évoqué leurs difficultés de compréhension et d'interprétation de ces trois notions.

« Donc, ce mot "souffrance" [...] c'est quelque chose de très difficile à définir. » (Médecin n°1)
« Pour moi, c'est incompréhensible [rires]. » (Médecin n°2)
« [...] cette notion en tant que telle est vraiment difficile à définir. Je ne peux pas vous dire ce que cela signifie exactement en fait... C'est quelque chose d'indéfinissable en fait... même si je sais ce que c'est [rires]. » (Médecin n°6)

¹⁹⁰ C'est ainsi que ce médecin a répondu à notre question concernant la procédure Maastricht III.

« Là, comment ça, dire ce que c'est la souffrance... Et vous, comment vous les comprenez ? [...] La souffrance c'est pas juste une définition comme ça... » (Médecin n°7)

« C'est comme l'acharnement thérapeutique (on n'utilise plus ce terme, on dit obstination déraisonnable) : tout le monde sait ce que sait et en réalité personne ne sait ce que c'est en fait... C'est compliqué. » (Médecin n°8)

« Je ne sais pas quoi dire... » (Médecin n°10)

« Alors, moi, je ne les comprends pas [rires]. Vraiment, je ne sais pas quoi vous dire... » (Médecin n°11)

« Je ne sais pas comment on peut interpréter ces termes... [...] C'est compliqué... » (Médecin n°12)

L'un des médecins a expliqué les raisons de ses difficultés de compréhension et d'interprétation de ces trois notions de la façon suivante :

« En fait, je ne comprends pas ce que la souffrance réfractaire aux traitements, parce que pour moi, en tant qu'anesthésiste, il n'y a pas de souffrance réfractaire aux traitements. Il y a des médecins qui ne savent pas traiter. Aujourd'hui, on sait soulager la souffrance, même si c'est au prix d'altérer la conscience (parfois, il faut aller jusqu'à là... ça m'arrive). [Supprimé car identifiable] je me souviens d'un jeune homme qui a été transporté ici, il avait de gros traumatismes des jambes, etc. J'ai essayé de le soulager, ça n'a pas suffi. Je lui ai donc fait une anesthésie générale. Le seul moyen de le soulager, c'était de faire une anesthésie générale. Donc, la souffrance réfractaire, c'est très spécialiste-dépendante ; je pense, si j'étais pneumologue, je pourrai peut-être comprendre ce que c'est, parce que je n'ai pas de moyens, etc. Mais en tant qu'anesthésiste-réanimateur, avec mon environnement technique, je sais que ça n'existe pas. Pour moi, il n'y a pas de souffrance réfractaire aux traitements. C'est pareil pour la souffrance et la souffrance insupportable ; ça n'existe pas en réanimation. » (Médecin n°2)

4. Interprétations

Malgré ces difficultés de compréhension et d'interprétation, la moitié des médecins (8/13) ont tenté d'interpréter la notion de souffrance ; ils la considéraient comme quelque chose qui englobe « tout et tout le monde »¹⁹¹, c'est-à-dire comme une souffrance globale du patient et mais aussi une souffrance psychique des tiers :

« [...] il y a des notions physiques, des notions psychiques [...Mais] il faut être conscient qu'il n'y a pas que le malade dans cette affaire [...] Il y a toujours le soignant et les proches. Il y a là d'une manière évidente une confusion entre l'intérêt du malade et l'intérêt des autres. Parce qu'à la fin les gens sont... la douleur psychique des gens qui seront affectés par le deuil du patient, que ça soit le soignant ou les proches dépendra en partie de "Comment ils ont vécu ces derniers moments ?" Donc, eux aussi sont en train de souffrir, très clairement. »¹⁹² (Médecin n°1)

« Le malade cérébrolésé n'est plus présent physiquement. Il y a une forme de souffrance, parcellaire, on va dire. Mais il y a tout entourage aussi. La médecine n'est pas uniquement là pour prendre en charge un patient. Elle est aussi là pour prendre en charge l'entourage. Et il faut aussi souligner que le médecin doit survivre aussi... Parce que s'il y un problème, il ne peut

¹⁹¹ Paroles du médecin n°1 : « [...] dans ce terme de souffrance, on peut mettre tout... En fait, ça peut englober tout et tout le monde... » (Médecin n°1)

¹⁹² Dans ce verbatim, l'ordre de certains phrases a été modifié, afin d'en garder le sens.

plus travailler et il ne peut plus soigner les malades. Donc, il faut aussi qu'on prenne soin de nous. Il faut prendre soin des soignants. Sinon, la médecine s'arrête. Si à chaque fois qu'il y a un problème, le médecin ne peut venir travailler, il n'y a plus de médecine. Prendre soin des soignants, c'est pas une honte ! Il n'y a rien de honteux dedans, il ne faut pas se cacher ! Oui, c'est la souffrance au sens large, aussi la souffrance du soignant. Il n'y a aucune honte à dire ça ! Aucune ! Il faut prendre soin des soignants, parce que c'est un métier très dur ! Si on ne prend pas soin des soignants, bahh... on va à la catastrophe. On va à l'échec. Il faut toujours penser aux malades après. [...] Souvent, j'entends dire que c'est pour les médecins et tout. Bahh oui et alors ? Il n'y a aucune honte à vouloir soulager la souffrance du soignant. » (Médecin n°3)

« La souffrance c'est le tout ; que ça soit psychique, physique, que ça soit le désarroi ou le désespoir, que ça soit... tout ça, ça rentre dans la boîte ; on élargit de ce qui est désagréable, parce qu'on ne peut pas imaginer que ça soit agréable de mourir. [La mort] sera toujours quelque chose de dur, ça sera toujours quelque chose de dramatique, ça sera toujours quelque chose de pénible, quelles que soient les circonstances, comme pour mon frère. [...] Après, ce terme de souffrance englobe aussi la famille et les soignants aussi. » (Médecin n°4)

« Alors, la première réflexion, la souffrance chez les malades de réanimation (là, on peut mettre tout ce que l'on veut) [...] Une deuxième douleur dont on parle rarement, c'est la douleur de la famille. Et cette douleur-là peut être absolument déchirante et insupportable [...] Et puis, parallèlement à la famille, il y a la souffrance des soignants [...]). Finalement, la souffrance, c'est vraiment le tout... et tout le monde. » (Médecin n°5)

« La souffrance englobe la douleur mais aussi une dimension peut-être plus importante que la douleur... Une vraie souffrance psychologique. Même la souffrance psychique au-delà de la douleur... enfin... je trouve que... hm.. eh... Je pense que la souffrance élargit un peu les champs du mal-être qu'on peut ressentir. Ça élargit aussi le cercle des personnes... car en fait, ici, en réanimation, tout le monde est susceptible d'être touché par la souffrance... Le patient... oui, mais aussi nous, les médecins, les infirmiers, les aides-soignantes. Il ne faut pas non plus oublier la famille. » (Médecin n°6)

« Je préfère "douleur physique", "psychique", etc. La douleur est pour moi plus objective, plus quantifiable que la souffrance qui est plus évocatrice de quelque chose de non-contrôlé. Mais en fait, ce terme de souffrance a l'avantage... En gros, on peut y mettre tout... et tout le monde... C'est tellement vaste, ce terme de souffrance. C'est pour ça d'ailleurs que je préfère le terme de douleur. Mais encore une fois, c'est mon référentiel à moi. » (Médecin n°8)

« Tout ça, ça me semble tellement subjectif... On peut mettre tout, mais vraiment tout derrière ces termes. En plus, la souffrance en réa, ça n'existe pas. On utilise des médicaments très forts qui cassent complètement toute souffrance. Cette loi, c'est plutôt pour les médecins de soins palliatifs. Eux, ils ont affaire à la souffrance tous les jours... et aux malades qui se plaignent... Chez nous, c'est complètement différent car nos patients sont dans la plupart des cas inconscients. Ils ne disent pas qu'ils souffrent...[silence 1 min 23 sec.] En tout cas, il n'y a pas de souffrance verbalisée... Après, après... C'est vrai... Vraiment, je ne sais pas quoi vous dire. La souffrance... la souffrance... C'est plus vaste que la douleur... C'est au-delà de la douleur... Je dirais même que c'est au-delà de tout symptôme physique. Voilà. En plus, il y a le patient certes, mais il y a aussi la famille et les soignants qui souffrent... Certains disent souffrir, d'autres pas. Donc, cette notion de souffrance, ça couvre tout et tout le monde. » (Médecin n°11)

« Pour moi, la souffrance, c'est la souffrance physique et morale. [...] la souffrance, ça peut être... pas uniquement pour les patients... ça peut être aussi la souffrance des proches et des soignants (les violences dont je vous ai parlé), et ça, c'est quelque chose qu'il faut prendre en compte et ça, c'est énormément de travail. C'est un investissement important en termes de temps... et puis, la souffrance des soignants parce que ce n'est pas évident... par exemple,

pendant deux ou trois mois avoir la pression... avoir le sentiment d'être le bourreau... de torturer la famille pour leur expliquer, c'est très grave... Nous, on n'a pas envie de faire ça en fait. Cette souffrance, c'est pour tout le monde. L'importance de notre rôle, qui est très peu reconnu... parce qu'en fait ça ne fait pas partie du rôle du soignant... mais pour moi, c'est important et je trouve que... parce que... pour le soignant, on change de paradigme ; on n'est plus dans la relation médecin-patient, on est plus dans la relation médecin-famille. Le patient n'est plus tout seul, il est dans sa communauté... sa famille est là. C'est difficile à appréhender. On dit que la décision, c'est le médecin responsable du patient qui la prend. À chaque fois qu'il y a un conflit, c'est le docteur qui est remis en cause. Et puis, nous on n'a pas tant de pouvoir comme dans le passé... Il ne peut pas dire à famille : "C'est comme ça, et vous l'acceptez !" Voilà. Maintenant, nous, on est désarmés. Je pense aussi qu'on est beaucoup plus à l'écoute, on est plus éthiques, on connaît toutes les notions éthiques qui n'existaient pas auparavant ou qui existaient peu. Donc, pour moi, la souffrance, c'est vraiment le patient, la famille et les soignants. C'est global et vraiment compliqué. » (Médecin n°13)

Deux médecins ont insisté sur le caractère relatif et subjectif de cette notion dans le contexte de la réanimation, en raison de l'incapacité des patients à s'exprimer et, par-là, de la nécessité et de la difficulté d'interpréter la souffrance par les tiers:

« Les patients en réanimation sont pour différentes raisons. Ils n'ont pas la capacité de s'exprimer clairement. On est dans l'interprétation des signes physiques essentiellement, qui sont interprétés par les soignants et par les proches, comme étant des signes d'inconfort, de souffrance, de douleur, etc. On va dire des signes de non-bien-être [rires]. Et donc, ces signes-là, depuis toujours en réanimation, c'est les soignants qui interprètent... les mouvements, la façon de respirer, etc. [...] Donc, finalement, on est dans un domaine qui est très subjectif [...] car] il y a aussi le filtre du soignant et du proche dans l'interprétation des certaines choses. [...] Si eux, ils disent que le malade semble être inconfortable, souffrant, etc., on s'autorise à augmenter la sédation, alors que les autres critères objectifs, les standards, les scores, etc. disent qu'a priori le malade va bien. [...] C'est cette prise de conscience, à mon avis, des médecins, des infirmières, des aides-soignantes, mais aussi des proches, de cette application inévitable du vécu des soignants qui sont entre les proches et le patient, qui ont aussi leur propre rapport direct avec le malade. Donc, cette conscience qu'on n'est pas objectifs en tant que soignants même si on devrait l'être, c'est difficile à faire passer, c'est-à-dire on a notre propre vécu qui s'exprime à ce moment-là... et là, c'est un travail d'équipe très compliqué et donc là aussi, on peut avoir la loi et ça renvoie le soignant à une situation qui de toute manière était toujours compliquée. Voilà comment on gère cette notion de souffrance. Pour vous donner un exemple concret : quand on a écrit le document sur la gestion de sédation justement, on ne l'a pas réactualisé avec la nouvelle loi. On a fait un groupe de travail : médecins, IDE, aides-soignantes, psychologue. Je me souviens, j'ai posé une question : "Pour vous les gasp, est-ce que le fait que le malade gaspe est un signe d'inconfort, de souffrance ou de douleur ?" Nous, dans l'équipe, sur les 10 ou 15 personnes interrogées, personne n'a exprimé la même chose... Certains disaient : "Ba oui, évidemment, les gasps, c'est la souffrance, il faut traiter, il faut augmenter la sédation quand les malades a des gasp. D'autres disaient : "Mais non, les gasps, c'est la réaction physiologique. Le malade qui gaspe est totalement inconscient et il n'y donc aucun sens de traiter ça, il est pré-mortem, c'est physiologique, donc ça ne justifie pas d'augmenter la sédation". Et d'autres, ils ne savaient pas... Donc, il y a des signes extérieurs d'un malade en fin de vie qui sont très difficiles à interpréter. Et là, on voit bien que... il faut accepter cette zone de subjectivité. » (Médecin n°1)

« C'est très subjectif... très, très subjectif ! Pour moi, la souffrance, c'est la souffrance physique et morale. C'est... encore une fois, cette notion de souffrance, c'est quelque chose d'assez flou qui est sujet à des interprétations. Est-ce qu'avoir du mal à respirer est une souffrance ? Est-ce

qu'être angoissé de ne pas pouvoir respirer est une souffrance ? Est-ce que... C'est pour ça, c'est suffisamment flou, parce qu'il a des gens qui vont vous dire :

« Regarde, il n'a pas mal, il est calme, etc. Tu n'as pas besoin de rajouter une sédation pour l'extuber... » Quand même... Et puis, quand on l'extube, oui voilà... ça va bien, il tousse et... finalement ça ne marche pas bien. Est-ce qu'on va mettre finalement un peu de sédation. Donc, c'est toujours une difficulté. Encore une fois... moi, je trouve que ça manque de clarification et que... je pense que la souffrance... Quand on décide de faire une fin de vie, on considère que quand on va enlever les soins qu'on fait ou c'est... ça va traîner le décès inévitable dans un délai... Donc, on fait quelque chose qui entraîne le décès, donc pour moi, c'est... quand même... C'est... voilà... C'est pour ça quelque part, ça me paraît logique de mettre cette sédation profonde et continue, d'autant plus que chez nous, notre typologie des patients, si on prend la typologie des patients qui sont graves et que ça s'améliore pas... Ces gens-là ont très peu de relation avec l'extérieur... donc l'interprétation de la souffrance, c'est difficile... Donc, c'est pour ça, c'est... l'idée est de se dire... dans le doute, on traite... Parce que de toute manière, si on arrête les soins (ou plutôt les traitements), on... on... on... le patient va décéder... C'est plus difficile quand le patient est stabilisé avec début de conscience. C'est ça qui est le plus difficile, parce qu'il n'est pas capable de demander la sédation mais il est capable de communiquer... Là, c'est... mais ce sont des situations qui sont très rares (en tout cas, en réanimation). Finalement, nous, on se cache un peu et on se dit "Ba, voilà..." Souvent, il y a très peu de famille qui disent... Donc, là, c'est... mais c'est... la souffrance psychologique importante mais c'est pas forcément la sédation profonde et continue. Mais c'est assez rare. Voilà. » (Médecin n°13)

Enfin, reste à savoir si la SPCJD permet « d'éviter toute souffrance », comme l'estime le législateur. La plupart des médecins (9/13) ont répondu à notre question directe ou ont spontanément abordé cette problématique pendant l'entretien.

Certains médecins (5/9) ont mentionné qu'une telle sédation permet effectivement d'éliminer toute souffrance du patient. Ils l'ont expliqué ainsi :

« [...] nous sommes des anciens anesthésistes. Moi, au bloc opératoire, j'endors les gens tous les jours et je les vois après : il n'y avait pas de vie intrapsychique. Le lendemain matin, ils ne me disent pas avoir souffert. S'il y a une électricité dans les neurones sous sédation profonde, là, je veux bien y croire. Mais une vie psychique élaborée des ressentis de la souffrance, je n'y crois pas. Je ne peux pas dire que je suis sûr à 100% mais quand même tous les jours on endort les gens au bloc opératoire, ils se réveillent... Il ne se réveillent pas en nous disant : "Voilà, j'ai vécu une expérience psychique atroce au bloc opératoire parce qu'on disposait de mon corps". Moi, je pense que le but de la sédation profonde et continue est justement qu'il n'y ait plus de vie intrapsychique. » (Médecin n°2)

« Oui, sans aucun doute. Moi, je ne suis pas un médecin de soins palliatifs mais un anesthésiste-réanimateur. Si les médecins de soins palliatifs connaissaient mieux la médecine, ils ne se poseraient pas la question sur l'efficacité de la sédation. Si on met ce qu'il faut, comme il faut et quand il faut, le malade ne souffre pas. La question est comment titrer pour qu'il n'y ait pas à la fois de souffrance et à la fois, pour que le malade puisse retenir le contact avec la famille. C'est dans la littérature. Et c'est le contraire de Christ sur la croix, d'accord ? » (Médecin n°4)

« Une deuxième douleur dont on parle rarement, c'est la douleur de la famille. Et cette douleur-là peut être absolument déchirante et insupportable, et qu'une sédation profonde soit vécue comme un soulagement pour tout le monde. Et puis, parallèlement à la famille, il y a la souffrance des soignants ; là encore, la mise en place d'une sédation peut être vécue et devrait

être vécu comme un soulagement pour le malade et pour eux-mêmes (la famille). » (Médecin n°5)

« Si elle est profonde et continue, logiquement elle soulage la souffrance, parce que finalement c'est une anesthésie générale. Moi, je suis anesthésiste. Si vous faites une anesthésie générale, par définition, vous ne souffrez plus. C'est quand même le principe de l'anesthésie générale. Donc, oui, pour moi, elle répond à cette notion de souffrance. » (Médecin n°6)

« [...] la souffrance en réa, ça n'existe pas. On utilise des médicaments très fort qui cassent complètement toute souffrance. » (Médecin n°11)

D'autres médecins (3/9), malgré leurs certitudes initiales, ont finalement exprimé leurs incertitudes :

« Si on part du principe qu'un patient qui est inconscient et qui meurt, personne n'est revenu pour nous dire qu'il a souffert ou pas. Si on part du principe qu'un patient qui dort profondément, n'éprouve aucun sentiment, aucune douleur, aucune conscience au sens "perception de son environnement et de tout ce qui se passe". [...] Toute souffrance du patient... Je vous dis que peut-être c'est vrai que ça marche. On peut peut-être s'assurer que ça marche. Peut-être, c'est vrai. Moi, ça me va de dire ça. [...] je pense que si on se met à la place du malade, je pense que c'est peut-être efficace. En tout cas, je l'espère fort. » (Médecin n°1)

« Alors, la première réflexion, la souffrance chez les malades de réanimation, on essaie au maximum de la faire disparaître, que ce soit par des morphiniques pour faire disparaître la douleur, que ce soit par des agents hypnotiques pour faire dormir et faire disparaître la conscience de la douleur potentielle. Donc, la douleur, au sens strict du terme, si notre boulot est fait correctement, la douleur ne devrait pas être présente. Néanmoins, on n'a aucune certitude de ce que ressent le patient. Quand vous avez, ce que j'appelle "les grands témoins", ceux qui ont vécu la réanimation et qui vous racontent la manière dont ils ont vécu leur voyage cérébral, ça laisse assez perplexe... On se demande ce qui s'est passé réellement. Donc, la douleur à proprement parler, probablement, il n'y en pas, mais on ne sait rien. » (Médecin n°5)

« À partir du moment où tu supprimes la conscience (parce que la sédation, c'est bien ça, c'est de supprimer la conscience). Si tu supprimes la conscience, tu supprimes tout : douleur, c'est zéro (douleur physique ou psychique). En tout cas, elle n'est plus exprimée cliniquement, c'est-à-dire le médecin ne voit plus de signes de souffrance (la tension artérielle baisse, la fréquence cardiaque baisse, le visage est apaisé). Donc, tous les gens qui le regardent sont sereins. Il est apaisé. En tout cas, c'est comme ça qu'on le voit. Est-ce que lui, à l'intérieur, il est apaisé ? Je n'en sais rien... Il faut espérer. Mon papa, il était cancéreux, il était en soins palliatifs. Il est parti sous sédation terminale. Les trois semaines qui précédaient son départ, il avait mal, très mal. Il avait d'autres symptômes, surtout des symptômes digestifs, etc. Les soignants du service des soins palliatifs ont pris en charge ces symptômes correctement. Sur le plan curatif, il n'y avait plus rien à faire, mais on s'est battu tous pour son confort. C'était la mort idéale. Que vouloir plus ? Après, est-ce que tout le monde a le droit à cette mort-là, c'est-à-dire pas mourir à 4h du matin, tout seul dans sa chambre ou sur les brancards aux urgences. Il y a des choses à améliorer... Mais la sédation terminale, c'est le bout du bout quoi. [...] Quand on n'arrive pas à soulager la douleur physique, oui, on l'endort. La plupart de ces gens-là ne reviennent pas de ces sédations. Donc, dire que c'est la réponse idéale. Je me garderais bien de ça... [rires]. Pas sûr que ça soit à nous les médecins de dire : "C'était la bonne mort". On n'en sait rien en fait. Les patients finissent par décéder... Physiquement, ils sont apaisés. Nous, ça nous rassure. Grâce à ça, nous avons l'impression d'avoir bien fait notre job et de lui offert une fin digne... Tous les signes qu'on a pour évaluer la douleur chez quelqu'un qui est réveillé, quand il dort, on n'en a plus... Donc, on considère par défaut... C'est ce qu'on fait en réanimation, les patients comateux (les traumatismes crâniens, etc.), quand on va les débrancher, en plus de leur coma,

on les endort pour être sûrs qu'il n'y a aucune souffrance méconnue. Le mec qui est comme ça... dans son lit, il ne va pas te dire : "J'ai mal, je souffre". On les endort. On est sûrs... Enfin... Après, la loi dit, il faut le faire [rires] donc on le fait [rires]. » (Médecin n°8)

Un médecin (1/9) a exprimé ses incertitudes de la façon suivante :

« [...] l'objectif de la loi, la cible, c'est le malade. Est-ce qu'on peut garantir que ça soulage toute souffrance ? JE NE SAIS PAS. On n'a que des moyens qui ne sont pas les moyens qui sont utilisés en anesthésie par exemple, pour faire des mesures encéphalographiques continues, ce qu'on appelle le BIS par exemple ou des IRM fonctionnelles pour vérifier. Donc, je ne sais pas ça... Il y a une part d'incertitude résiduelle qui est qu'on est obligés de se fier à des critères qui sont forcément subjectifs. Donc, on ne peut le garantir. On peut quand même penser qu'on s'approche de... si on se donne des moyens culturellement de commencer cette sédation profonde et continue collectivement, pour qu'il n'y ait pas quelqu'un qui passe et qui dit "ah oui, il respire lentement" et j'arrête le médicament. On a beaucoup vu ça même avant, les malades qui avaient simplement de la morphine à but antalgique, qui étaient bien calmés mais qui respiraient trop longtemps et quelqu'un passait dans la nuit et enlevait la morphine. Le malade respirait à nouveau plus vite mais il resouffrait. Donc, si on se donne collectivement des moyens d'être en situation stable, de ne pas faire n'importe quoi avec le médicament, d'évaluer vraiment s'il n'y a pas de signes indirects (parfois, il y a pas mal de signes indirects pour dire que le patient est en souffrance, même quand il dort : grimaces, etc. Si on va au bout de l'extinction de ces signes-là, on peut penser qu'on est dans quelque chose de... [silence] d'assez proche de ce qui est souhaité par le patient et par la loi. Après, il faudrait interroger à qui on a fait ça et qui se sont réveillés... pour savoir s'ils ont des souvenirs et s'ils peuvent les exprimer... Il faut les interroger... mais cela me semble compliqué... Donc, je ne pense pas qu'on puisse le garantir. Ou il faudrait des examens plus puissants (p.ex. neurophysiologie), pour s'assurer encore plus près... et encore ! Qu'est-ce que le confort ? Qu'est-ce que l'absence de souffrance ? Là, on rentre quasiment dans un débat philosophique. Je pense que

si on veut garder des choses très simples et médicales, parce que les médecins sont des gens simples et pas très philosophes en général. » (Médecin n°7)

Certains médecins ont interprété cette disposition juridique dans une perspective plus large, par rapport aux proches du patient et aux soignants. Si la SPCJD ne permet pas d'éviter « toute souffrance », elle permet au moins d'apaiser la souffrance des proches et des soignants. Ils l'ont expliqué ainsi :

« Si on se place, dans une manière plus globale, ça ne fait pas disparaître la souffrance. Ce n'est pas parce qu'on a sédaté le malade que les proches sont joyeux quand le malade décède. [...] il ne faut pas oublier qu'il y a des proches... Le texte parle essentiellement du patient... de la souffrance du patient... Nous, on intègre ce que ressentent les proches [...] » (Médecin n°1)

« La sédation enlève beaucoup de souffrance à la famille parce que qu'on est arrivé au terme de la discussion où tout le monde a acté qu'on était en fin de vie, en impasse de traitement et qu'on ne pouvait pas continuer l'obstination. Moi, je trouve que pour la famille visiter la personne qui a le visage apaisé, parce qu'elle est dans le coma et qu'elle n'a plus de conscience, je pense que ça permet d'éviter beaucoup de souffrance aux familles. » (Médecin n°2)

« Les familles, quand elles décident de baisser les bras, surtout chez les jeunes cérébrolésés, il est évident qu'on ne va pas laisser le malade agoniser. Ça n'aurait aucun sens. Donc, on les accompagne, en les endormant profondément. Oui, ça fait partie des soins. On le doit à la famille, on le doit au malade et on le doit aussi au médecin et aux soignants, on doit un

apaisement. Et le seul moyen d'apaisement, c'est de faire ça. Il n'y a pas d'autres moyens. Pousser une seringue brutalement, c'est pas une façon d'apaiser. C'est une façon de créer de la violence. La sédation, c'est quelque chose qui empêche la violence. On s'en sert très très souvent, en plein accord avec les familles, en pleine transparence. [...] Ça apaise tout le monde, ça apaise les tensions, parce qu'on peut garantir à la famille que le malade ne va pas souffrir. Parce que quand on décide de baisser les bras chez un patient, les familles ont toujours deux questions : 1) Quel est votre niveau de preuve ? (Est-ce que vous êtes sûr de votre pronostic 2) Et deuxièmement : Est-ce que vous pouvez me garantir que le malade ne va pas souffrir ? Ces deux questions sont tout le temps-là. « Eee », donc, il faut un niveau de preuve très élevé ; ça, c'est tous les travaux qu'on fait sur l'IRM, mais il faut également une garantie que le malade ne souffre pas, et donc, effectivement, avant d'extuber le patient, on le met sous anesthésie générale. On les extube sous anesthésie générale. Dans ces conditions-là, la mort est paisible. Voilà. Et les familles sont dans une forme de sérénité, même si ce sont des gamins de 18 ans, parce qu'il y a eu une construction et une transparence aussi. L'accompagnement est très humain, surtout parce qu'on peut dire la vérité, cet accompagnement se fait réellement et ça, ça donne de la sérénité. Ça permet d'adoucir un peu parce que ça reste une blessure : ils perdent leur gamin, évidemment. » (Médecin n°3)

« Une deuxième douleur dont on parle rarement, c'est la douleur de la famille. Et cette douleur-là peut être absolument déchirante et insupportable, et qu'une sédation profonde soit vécue comme un soulagement pour tout le monde. Et puis, parallèlement à la famille, il y a la souffrance des soignants ; là encore, la mise en place d'une sédation peut être vécue et devrait être vécu comme un soulagement pour le malade et pour eux-mêmes (la famille). » (Médecin n°5)

« Alors, pour jouer un peu avec les mots, on peut dire qu'elle ne soulage pas toute souffrance par définition, parce qu'il reste la famille, il reste les soignants, il reste plein de gens qui, de toute façon, sont en souffrance à cause de ça. » (Médecin n°7)

II. Notions d'affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme

1. Ressentis généraux

La moitié des médecins (6/13) ont exprimé leurs impressions générales à propos de cette notion.

« Oui, j'ai vu ça... et franchement... hm... C'est très compliqué... C'est vraiment compliqué... Je me suis aussi posé cette question en lisant le texte de loi et finalement je n'y ai pas répondu car je ne sais pas... [...] Là aussi, on rentre dans le domaine... on voit bien que c'est très difficile de le rendre rationnel, de le chiffrer, de l'expliquer... Là aussi, ça renvoie à une interprétation... Il faut probablement accepter qu'il y a, comme dans une conduite du niveau de l'appréciation de la souffrance, une petite dose... quelque chose qui dépend de la responsabilité médicale, qui est peut-être un résidu... Je pense qu'on est... Là aussi, c'est probablement quelque chose de très dangereux, cette notion... [silence 1 min 20]. » (Médecin n°1)

« Je ne sais pas non plus ce que ça veut dire, parce que... Il y a des patients, en médecine on les appelle "moribonds". Les patients moribonds, on les reconnaît. J'ai un collègue ici (qui a une vision un peu différente des autres) ; lui, il dit que pour le patient moribond, il n'y a pas de décisions éthiques à prendre car il est en train de mourir : "Nous, on fait tout et lui il ne fait que mourir"... Donc, le pronostic vital engagé à court terme je ne ne sais pas ce que ça veut dire exactement trois jours ou trois mois ? On dit souvent ça "court terme", "moyen terme", "long terme" mais personne ne sait quel espace de temps ça représente. » (Médecin n°2)

« Ah ça, c'est une très bonne question ! [rires] Vous savez très bien m'embêter [rires]. Alors... déjà "grave et incurable", le mot "grave", ça c'est assez compréhensible. Mais le mot "incurable"... Il faut savoir que le mot "incurable" est différent de celui "évolutif". Donc, là, on peut opposer une maladie évolutive comme un cancer (il va être grave et incurable). Et puis le pronostic vital engagé à court terme. Et là, je prends un exemple de tétraplégique : c'est grave, c'est incurable mais son pronostic vital n'est pas du tout engagé à court terme. Ce qui est très embêtant, c'est le patient tétraplégique qui ne veut plus être ventilé... Finalement, il respire seul mais il ne veut pas vivre dans cette situation, et là... ce sont des cas où on est effectivement très gênés par les rares cas où la loi Léonetti ne répond pas, c'est-à-dire que le patient n'est pas autonome. Enfin, il respire, voilà... mais il n'est pas capable... il ne peut pas bouger, il ne peut pas se suicider (il ne peut pas lui-même mettre terme à sa vie), et en même temps, il ne veut plus vivre comme ça. Et ça, c'est vrai... ce sont de très rares cas de situations où effectivement on peut être très, très mal à l'aise. Après, sur la notion de court terme... c'est toujours très, très difficile... Je pense qu'elle est indissociable de la notion de souffrance, d'un niveau de souffrance. Si c'est quelqu'un qui a des conditions de vie terribles et pour lesquelles même si l'espérance de vie est de trois à quatre mois (on peut dire que trois ou quatre mois, ce n'est pas forcément "court terme") mais... ça peut paraître raisonnable si on sait que l'évolution sera défavorable, même si ce sont des mois. Pour moi, c'est pas quelque chose qui me choque... surtout en réanimation... En réanimation, on peut faire vivre les gens longtemps, avec nos machines. Mais on sait qu'ils vont se dégrader, se dégrader, se dégrader... La notion de quantité et de qualité de vie qu'il faut interroger ici. On est dans l'idée que la qualité de vie, c'est important. Il n'y a pas que la quantité de vie. Si c'est pour vivre deux mois de plus d'une façon qui est insupportable et que la fin, de toute façon, va arriver... Voilà. Après, si c'est un cancer au stade terminal mais sans souffrance, là ça va être plutôt en jours qu'en mois... Vous voyez ce que je veux dire. C'est pour ça je pense que c'est indissociable du degré de souffrance qui est infligé au patient. Un patient de réanimation, c'est pas quelqu'un qui est à domicile. Voilà... En réanimation, on agresse le patient... C'est quand même un service où on agresse le patient. Donc, si on l'agresse en sachant qu'il ne sortira jamais du service, ça n'a pas de sens... Voilà. » (Médecin n°6)

« Là, c'est pareil, c'est n'importe quoi. Ça, ça n'a aucun sens dans le contexte de la réanimation... » (Médecin n°8)

« Là encore... [rire 2 min. 34 sec.] je ne comprends pas. [...] ça veut strictement rien dire. » (Médecin n°11)

« Heureusement que vous ne me l'[cette question] avez pas posée, puisque je n'ai pas de réponses... » (Médecin n°12)

2. Interprétations

Seuls trois médecins (3/13) ont tenté d'interpréter cette notion. Deux d'entre eux ont insisté sur le caractère singulier de chaque situation clinique et la nécessité d'interpréter cette notion collectivement, lors d'une procédure collégiale :

« Je pense que... En tout cas, pour le réanimateur, on va dire que "le court terme", c'est le patient qui va mourir... dans le service... c'est-à-dire qu'il ne sortira pas de la réanimation ou de l'hôpital. Il ne retrouvera jamais une vie soi-disant normale, et probablement qu'on est dans le domaine de quelques jours. C'est ça "le court terme" pour le réanimateur. "Très court terme", c'est quelques heures mais voilà...[...] Je pense que ça serait maladroit de vous la chiffrer, parce que ça n'a pas de sens. Il y a aussi toute une relativité par rapport à la qualité de vie du malade avant. C'est pour un patient donné. Il y a toujours une situation singulière, il y a toujours un collégial des professionnels, des humains, qui vont dire : "Là, on n'est plus souhaitable, n'est

plus bien pour cette personne, il faut donc arrêter". Au même titre que les mêmes personnes peuvent dire : "Voilà, il est raisonnable de faire une sédation parce que le court terme de toute manière il n'y aura que de la souffrance." Voilà... sachant qu'en réanimation, le plus souvent, le malade n'est pas capable de s'exprimer. C'est à nous d'interpréter toutes ces choses-là... Il y a des proches... On intègre des proches... On a des réflexions mais jusqu'à un certain point mais pas... » (Médecin n°1)

« Alors, je ne vais pas vous donner la réponse parce que la réponse est à chaque fois le résultat d'une réflexion collégiale, donc... il va falloir que tous ensemble... Si je vous donne ce que j'en pense moi, je vais dire "quelques jours". La maladie grave et incurable, c'est un cancer multi-métastatique et très évolué, avec une dégradation profonde de l'état général. On pourrait approcher avec des définitions, mettre une liste même indicative (patient avec un stade OMS 4, patient multi-métastatique mais parfois le malade peut être grave et incurable et zéro métastases ; patient avec une situation cancérologique locale avancée mais parfois pas super avancée). Donc, c'est... Je le comprends comme l'association de plusieurs facteurs qui ne sont algorithmiques, qui ne peuvent pas entrer dans un algorithme ou dans une liste, intégrer dans une loi, et c'est le bon sens clinique et humain collectif qui va finir par dire "Oui"... C'est le collectif qui va permettre de se rapprocher... au lieu de picorer dans cette liste d'indicateurs que je vous ai donnée. Et ça peut ne pas se faire d'un premier coup, par exemple j'ai l'exemple d'un patient pour lequel la demande a été faite, de sédation profonde et continue, et l'oncologue qui était là (il n'y avait pas d'oncologue référent) il a dit que l'oncologue référent avait dit qu'on a ce patient pour deux-trois semaines. Là, déjà, c'était un peu lointain. Pour certains, c'était jugé lointain. Et puis, on en a parlé entre nous et puis les gens des soins palliatifs en ont reparlé au patient et puis on a rappelé l'oncologue référent qui a dit "on est plus proche d'une semaine". Et là, le fait d'être dans une approche progressive que collectivement les gens réalisent que c'est une demande qui fait sens chez le malade d'une part, et qui fait sens chez nous parce qu'on a l'impression que ce n'est pas très éloigné de l'échéance. Dès qu'on dépasse plusieurs semaines, dans l'inconscience, ça commence à devenir lointain. Dès qu'on est à deux semaines, ça commence à devenir proche. Mais ça, ça ne doit pas être écrit. Pour certains patients, deux ou trois semaines ça sera quand même proche parce que par ailleurs c'est à deux ou trois semaines intenables, deux-trois semaines de vision cauchemardesque du malade. Donc là, on est dans la gravité de la maladie profonde et avancée, avec une souffrance psychologique. La souffrance c'est pas juste une définition comme ça... Il faut s'assurer d'abord s'il y a une dépression ou pas. Enfin, comment je les comprends ? Je ne les comprends pas de façon individuelle. Je me refuse, je me mets à la discussion éthique, au colloque éthique d'Habermas. » (Médecin n°7)

Un médecin a par ailleurs insisté sur le caractère relatif de cette notion :

« Je pense qu'en réanimation, "le pronostic vital engagé à court terme", c'est vraiment relatif... C'est vraiment au cas par cas... Et puis, nous n'avons pas d'outils fiables pour le mesurer avec précision. C'est toujours approximatif, c'est toujours plus ou moins exact... Parfois, nous avons de très belles surprises... C'est pour ça il ne faut jamais se précipiter ! Je me souviens d'un patient ; je croyais (enfin, nous, car on était plusieurs dans l'équipe) que ça allait très très vite... et non... non seulement cela n'est pas allé très vite mais en plus le patient est sorti de réa, est rentré chez lui et au bout de deux semaines il est revenu nous voir et nous a apporté une immense boîte de chocolats. Voilà, le "pronostic vital engagé à court terme"... Et puis, "maladie grave et incurable"... ça, c'est pareil... ça ne veut strictement rien dire ! Rien du tout ! D'abord "grave"... À partir du moment où le malade se retrouve dans le service de réa, c'est "grave"... La réa, c'est toujours "grave"... Et puis "incurable"... ça, je ne comprends pas du tout ! C'est pas du tout clair pour moi ! Le cancer, c'est une maladie a priori incurable. Enfin, reconnue comme telle...

Après, ça se discute ! On sait très bien qu'il y a plein de malades qui sont en rémission (guéris ?) depuis des années et des années... Tu vois, c'est pas si clair que ça ! Après, le diabète, c'est aussi "incurable". L'hypertension artérielle aussi, etc., etc. Donc, voilà. Je pense que les termes sont vraiment susceptibles de nombreuses interprétations ; chacun les interprète comme il veut... Je ne suis pas sûr que ça soit si bien que ça... Mais bon, je peux me tromper, bien sûr. » (Médecin n°11)

III. Notion de traitements analgésiques et sédatifs pouvant avoir comme effet d'abrèger la vie

3. Ressentis généraux

Tout d'abord, il convient de remarquer que quelques médecins (4/13) ignoraient cette disposition juridique.

a) Ignorance de la disposition juridique explicitement exprimée (3/4)

« Médecin : *C'est dans la loi ?*

MT : *Oui.*

Médecin : *Cela a dû m'échapper...* [silence 1 min, 24 sec.] » (Médecin n°6)

« Médecin : *C'est dans la loi ?*

MT : *Oui. L'adjectif "secondaire" a été supprimé.*

Médecin : *Ben...* [rires]... » (Médecin n°10)

« *J'ai pas vu cet article.* » (Médecin n°13)

b) Ignorance de la disposition juridique résultant de l'analyse de l'entretien (1/4)

[- La loi de 2005 parlait de traitement qui pouvait avoir comme effet secondaire d'abrèger la vie. La loi de 2016 parle de traitement qui peut avoir comme effet d'abrèger la vie. Est-ce qu'il y a une différence entre les deux, selon vous ?] - *La loi de 2005... En 2010 on a introduit un décret qui introduisait déjà chez les cérébrolésés la possibilité d'endormir les patients. Chez le malade qui est hors d'état d'exprimer sa volonté, etc. on pouvait faire des sédations profondes. Le problème, c'est que le décret va plus loin que la loi, c'est-à-dire que ce n'était pas tout fait légal ; le décret couvrait le champ beaucoup plus large que la loi. Et dans la hiérarchie des normes, il y avait un problème. La loi de 2016 n'a fait que de remonter le décret dans la partie L du Code de la santé publique. Elle a simplement ajusté, elle a précisé la terminologie et elle a élargi les champs (la sédation profonde et continue pas que pour les cérébrolésés). Le décret de 2010 n'était pas dans la hiérarchie des normes. En 2016, il a été remonté et élargi à d'autres situations (p.ex. au contexte des soins palliatifs, situation de souffrance réfractaire, etc.). Elle a aussi couvert le champ de l'arrêt des traitements chez un malade en préventif. Mais le grand secteur utilisé, c'est les cérébrolésés. Et ça, ça existait déjà en 2010, mais simplement pas au bon endroit, donc on a simplement fait remonter au bon endroit, pour que ça soit bien structuré. Mais la loi de 2016 est dans la continuité de 2010. Et 2010 est dans la continuité de 2005. Donc, vraiment il n'y a pas de discontinuité entre ces lois. Il y a des ajustements juridiques. Il n'y a pas de rupture entre 2005 et 2016. 2005, c'était le début... il y avait évidemment une terminologie. C'est vrai qu'en 2005, personne n'osait mettre cette phrase "sédation profonde et continue jusqu'au décès". Avec l'affaire Pierra, et puis, avec les autres affaires médiatiques, en particulier Vincent Lambert, il est devenu évident qu'il y a un problème chez les malades cérébrolésés. Donc, on a fait ces ajustements juridiques qui sont absolument indispensables à la médecine. Si on ne veut pas créer des malades végétatifs, il faut faire ça... Mais il faut*

absolument créer des outils de pronostic. Ce sont deux piliers du même problème. Il faut aiguiller les outils pronostiques [supprimé car identifiable]. Et le deuxième pilier, ce sont les outils juridiques. Ces deux piliers, on les a maintenant et on travaille maintenant sereinement. Voilà. » (Médecin n°3)

La majorité des médecins connaissaient cette disposition juridique (9/13), mais seuls quatre d'entre eux (4/9) ont partagé leurs ressentis. L'un des médecins avaient des ressentis positifs :

« Moi, j'étais complètement contre la première loi et ce mot "secondaire" parce que pareil, je pense que le double effet n'existe pas... et qu'aujourd'hui, on peut... pas dans 100% de situations mais dans la plus grande partie des situations, on peut soulager les patients dans la règle de la proportionnalité leur souffrance physique et psychique sans entraîner un arrêt respiratoire ou un arrêt cardiaque. Donc, pareil, en tant qu'anesthésiste, je fais des anesthésies générales sous ventilation spontanée, même pour des actes de chirurgie assez invasifs. Donc, en réanimation, évidemment, on peut, si on veut, soulager les gens sans que ça entraîne un arrêt respiratoire. Donc, je trouve ça bien d'enlever ce terme "secondaire" car 1) pour moi, ça enlève cette histoire de double-effet qui n'existe pas et 2) ça met encore plus à distance la double intentionnalité de soulager et d'euthanasie. En fait, pour moi, la sédation et la mort, ce sont des chemins parallèles qui peuvent se rejoindre mais l'un n'induit pas l'autre... » (Médecin n°2)

Tandis que trois autres avaient des ressentis plutôt négatifs :

« Cette partie-là n'est pas du tout explicite ; il y a beaucoup de sous-entendus. Elle met les médecins devant leurs responsabilités, c'est peut-être une critique, tout en faisant croire à la société et aux médecins qu'il y a un cadre juridique qui permet de provoquer la mort. Non, le médecin... en cas de fin de vie, il doit flirter avec l'interdit, de toute manière. Certains mes collègues, moi je ne pense pas la même chose, me disent : Il y a une différence entre une anesthésie profonde qui entraîne un arrêt respiratoire et qui raccourcit la vie, et l'administration de curare. Le curare, c'est un médicament qui n'entraîne pas l'altération de la conscience mais qui paralyse des muscles, empêche de respirer et provoque la mort en une minute. Certains disent, pourquoi on ne mettra pas de curare en même temps que la sédation : le malade dort profondément, on curarise, il arrête de respirer et il meurt très vite, et les choses sont honnêtes. Là on voit qu'il y a un espèce de continuum avec l'effet secondaire et on bascule dans quelque chose qui n'est plus légal... Vous voyez ? Et ça, c'est un peu compliqué. [...] Pour moi, les deux critiques, deux éléments qui restent complexes, c'est la titration de la sédation (ça rejoint tout ce que je viens de dire sur la perception de la souffrance), l'intentionnalité de raccourcir ou pas la vie (est-ce qu'il faut accepter vraiment, en disant "plus court c'est, mieux c'est" et en faire un objectif ? Est-ce que la loi dit ça ? Ou est-ce que c'est un sous-entendu ?) Je ne sais pas à quel niveau il faut mettre le curseur. Ça, vous pouvez peut-être m'éclaircir. » (Médecin n°1)

« Pour moi, c'est pareil. Ce sont de faux problèmes. Je m'explique : quand tu as une angine, tu vois ton médecin, il va te mettre sous antibiotiques, le patient est allergique à ce médicament, il fait une allergie grave et il meurt. Le but du médecin, c'était de traiter l'angine. Il y a le livre des médicaments qui s'appelle VIDAL. Tous les médicaments ont une liste des effets secondaires monstrueuse et ça n'empêche pas de les prescrire tous les jours. Et les effets secondaires, on fait avec... on arrête le médicament ou on réduit la dose ou on change le médicament. Ça, c'est la médecine de tous les jours des tous les médecins du monde. C'est la base de la médecine. Quand ils sont en fin de vie et on leur met de la morphine parce qu'ils ont mal et quelqu'un ose dire que ça abrège la vie... C'est bon quoi... Tu vois bien l'abération. Moi, je ne mets pas de morphine pour tuer ; je mets de la morphine parce qu'il a mal ! Donc, la théorie du double-effet là, elle est là... D'ailleurs, je ne sais pas pourquoi elle est là... Pour ce problème particulier, on

est obligés de se justifier d'utiliser de la morphine, alors que dans des milliards des cas où on prescrit un médicament (parfois il a une allergie, parfois pas) et on ne nous demande pas de comptes. Non, on respecte les règles de prescription des médicaments, c'est la bonne indication, il y a des effets secondaires, bon... Nous, médecins, on les prescrit pour les effets bons... Des effets secondaires, ça arrive parfois. Après, à un moment, il faut tous mourir... Au moment où on prescrit de la morphine pour un cancéreux, on n'est pas là pour de la chimiothérapie... On n'a pas d'espoir pour le sauver. On a juste un espoir que sa fin soit apaisée. Donc, justifier la prescription de la morphine dans la loi, en disant que ça peut abréger la vie, ça montre à quel point beaucoup de gens ne savent pas de quoi ils parlent ! La loi devrait dire (c'est ce qu'elle dit d'ailleurs), on a l'obligation d'assurer à tous les citoyens français une fin de vie digne, apaisée et tout ce que tu veux par tous les moyens possibles. Il faut que ça soit digne et apaisé. Pourquoi dans ce petit scénario très précis, se préoccuper de l'intention du médecin ? Il y a des autres milliards de cas où on ne se pose jamais cette question... On ne se demande jamais ce qui se passe dans la tête du médecin quand il prescrit des antibiotiques. Là, attention à ne pas donner la mort. Oui, bien sûr, on a tous prêté le serment d'Hippocrate. Mais comme c'est un sujet sensible, de la société, etc. il faut baliser partout. Prouvez-moi que ça abrège la vie ! Prouvez-le-moi ! Si les gens meurent, c'est parce que leur corps est au bout, et non parce qu'on a prescrit de la morphine. Je n'ai aucune scrupule à mettre de la morphine. Au contraire. En tout cas, je suis en harmonie avec moi-même. Peut-être, un jour, je changerai d'avis mais pour l'instant, tout va bien. Cette précision dans la loi ajoute des ambiguïtés "attention, tu vas le tuer. Il est en train de mourir... nous sommes juste en train de l'apaiser... Voilà. » (Médecin n°8)

« J'aimerais simplement préciser que le plus embêtant pour moi, ce n'est pas tant l'article 3 de cette loi (sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès) mais le suivant – l'article n°4. » (Médecin n°12)

4. Interprétations

La moitié des médecins (7/13) ont tenté d'interpréter cette notion. Deux principales catégories thématiques ont été identifiées.

a) Interprétation focalisée sur la notion d'intention¹⁹³ (3/7)

« Oui... quelque part... ça supprime... enfin... hm... ça limite la notion de double-effet. Donc, dans la loi de 2005 c'était clairement le double-effet... C'est vrai qu'on se rapproche de plus en plus d'un fil qui est celui de l'intentionnalité. Il faut se demander : "À quel moment l'intention est d'apaiser la souffrance et où d'abréger ?" Enfin, c'est pas d'abréger la vie car on sait que ça va raccourcir. Voilà, on est sur un fil... C'est vrai que cette nuance n'est pas anodine. C'est pour ça... Moi, je pense que cette loi est une bonne loi, parce qu'il faut l'appliquer dans tous ses champs, notamment dans le champ des soins palliatifs qui n'est pas notre domaine mais qui est probablement le champ où cette loi est le plus mal appliquée. Mais je ne parle pas des soins palliatifs dans les USP, mais des soins palliatifs en ville, à domicile, etc. Parce que... les gens pro-euthanasies et tous ceux qui veulent... Finalement, si cette loi est bien appliquée, elle répond à 99% de problèmes. Le problème, c'est ce qu'elle est mal connue (quand on en parle, moi, je fais des conférences grand public sur ça et je vois très bien que les gens ne connaissent absolument pas cette loi). Deuxièmement, elle répond à la problématique en fait. On peut logiquement partir sans souffrir, ce qui est quand même important... Je pense qu'il faut bien

¹⁹³ L'analyse des entretiens a montré que la notion d'intention et celle d'intentionnalité étaient employées d'une manière interchangeable.

avoir conscience qu'on est à la limite... Cette loi est à la limite d'une loi sur l'euthanasie... Une autre loi, c'est forcément une loi sur l'euthanasie, quoi. Voilà. À mon avis. » (Médecin n°6)

« Ben... [rires]... Oui, oui... mais non... Oui, je comprends... c'est compliqué... Oui, c'est compliqué... c'est une bonne question. Avant, on se disait on fait ça et si jamais il meurt, voilà c'est un effet possible, secondaire. Alors que là, c'est un effet direct qu'on cherche... C'est vraiment mis dans cette optique-là... Je pense que... Je vais vous raconter une histoire... On a eu il y a pas très longtemps un monsieur qui était africain. Il avait la tuberculose. Vous savez, quand quelqu'un a la tuberculose, il ne faut pas le mettre sous respiration artificielle parce que généralement ça se passe mal, on abîme les poumons et les gens meurent sous ventilation artificielle. On avait eu un patient-là qui avait la tuberculose, il était ventilé 5-6 semaines, tout le monde était "wow, encore il est là". Ce malade-là, on l'a réveillé, on l'a extubé, il a respiré tout seul pendant trois semaines... Il a fini par mourir parce qu'il ne voulait plus s'alimenter, il ne voulait plus s'hydrater. Mais là, on s'est trompés... une grande partie de l'équipe s'est trompée. On se disait : "Il va mourir". On l'a extubé et il n'est pas décédé... Ça nous a fait réfléchir. On a beaucoup réfléchi. Vous voyez ce que je veux dire ? On a... bon... au final... si on était vraiment objectifs, on s'était dit... Moi, je pensais qu'il aurait peut-être une possibilité de guérir. Je n'étais pas persuadé que ça allait mal se passer. La preuve... il a été extubé et il a vécu plusieurs semaines. Il a fini par mourir car il arrachait tout, il ne voulait pas les soins. Il est bien sorti d'une ventilation. Si on l'avait mis sous sédation terminale... voilà... » (Médecin n°10)

« Là, ils ont vraiment bien joué sur les mots ; ils ont supprimé le mot "secondaire", ce qui permet de penser que tuer les malades est tout à fait légal ! [...] Dans le premier cas, l'intention est de soulager le malade, quel que soit l'effet secondaire, alors que dans le second, il s'agit de raccourcir sa vie... C'est effrayant ! » (Médecin n°12)

b) Interprétation fondée sur le caractère évident et inévitable de l'abrégement de vie (3/7)

« Tout ça, c'est de la sémantique autour d'un concept... Quand on prescrit une sédation profonde et terminale, évidemment qu'on est amené éventuellement à raccourcir la vie. On parle bien de sédation terminale sur les malades qui sont autonomes... parce que quand on fait une sédation terminale sur un malade de réanimation et qu'on arrête la ventilation assistée... Ça veut dire qu'on arrête la ventilation assistée. Le non-acharnement thérapeutique consiste à enlever les suppléances des fonctions vitales, ça... ça va vite... ça raccourcit la vie. Oui, ça, c'est sûr. Quand on arrête les machines, ils meurent tout de suite. Donc, je pense qu'à un moment, il faut se poser la question d'arrêter les machines. Là, la sédation terminale, elle accompagne... Quand on arrête les machines chez quelqu'un, par exemple les machines respiratoires, chez quelqu'un qui n'est pas forcément dans le coma. On ne va pas le laisser se réveiller pour qu'il profite pleinement, dans des conditions très difficiles, alors qu'il était endormi auparavant, on le réveille pour qu'il meure consciemment, pour qu'il soit conscient de sa mort. Ça serait cruel. Donc, l'arrêt des soins en réanimation, c'est une chose, ou plutôt l'arrêt des thérapeutiques actives (il ne faut pas dire "soins", sinon [...] va nous tirer les oreilles [rires]). » (Médecin n°4)

« La différence est sur le fil du rasoir parce que c'est un effet secondaire, oui, bien sûr. Mais en même temps, c'est un effet qui n'est pas secondaire puisque c'est la propriété principale du médicament. Ces histoires de sédation, c'est jamais une histoire binaire, c'est jamais oui-non, c'est exactement comme une lumière que vous baisseriez progressivement et puis, à un moment donné, la lumière est suffisamment baissée pour que le patient bascule vers le décès... Donc, "secondaire"... Est-ce que c'est un abus de langage ? Est-ce que c'est un terme... Je pense

qu'initialement, c'était plus un terme qui essayait de protéger les prescripteurs de ce type de sédation, des conséquences médico-légales potentielles. » (Médecin n°5)

« Oui, c'est une acceptation progressive de l'idée d'endormir, c'est-à-dire on n'y va pas... on y va moins à reculons... Quand c'était secondaire, c'était "ah oui, on ne va pas l'endormir, 1) on ne va pas le tuer, surtout pas ; 2) on ne veut même pas l'endormir". C'est pour ça il y avait cet "effet secondaire" pour se protéger bien... C'est le double-effet, vous voyez... Je pense qu'on n'a pas encore fait le pas de se dire "il est possible même d'endormir quelqu'un et d'assumer son endormissement", ce qui est quand même une forme de pré-mort. En enlevant le mot "secondaire", on accepte le fait qu'on fait un demi pas vers la mort (le suivant sera la mort) et on n'est pas que dans le soulagement de symptôme. On accepte l'idée de la perte de conscience et qui dit "perte de conscience", dit "non pas perte de vie ni de dignité" mais la conscience est quand même une part de la vie humaine. On assume ce pas là, en se retranchant par derrière l'idée "ah oui, c'est pas notre faute quoi". Si, c'est notre faute entre guillemets. En tout cas, c'est notre responsabilité assumée d'endormir le patient. Donc, c'est pas secondaire. Alors pas secondaire... La loi dit bien "abrégé la vie de façon secondaire", c'était ça qui... ça enlève une forme d'hypocrisie, on va dire. Ce

n'est pas que la loi de 2005 était hypocrite mais je pense que la conscience n'était pas prête à accepter l'idée que ce soit autre chose que l'effet secondaire. D'abrégé la vie, voire même d'endormir. Parce que c'est ça aussi : on aurait pu écrire "le traitement de la douleur peut avoir pour effet secondaire d'abolir la conscience", ce qui une autre manière de... Mais ça, on ne l'assumait pas... On entendait jusqu'à il y a très peu de temps et on l'entend d'ailleurs toujours (mais moins) : "Oui, mais là il dort". Oui, mais sauf qu'il a une dose moindre, il a mal... Donc, il y avait cet espèce de pas qui n'était pas encore fait : "On veut bien soulager la douleur mais 1) on ne veut pas qu'il dorme ; 2) on ne veut pas qu'il meure". Là, on a fait un pas de plus : on veut bien qu'il dorme (il nous le demande, et c'est probablement justifié) mais ce n'est que subjectif, on n'est plus dans l'ordre de la science, on est dans l'ordre de l'appréciation humaniste, c'est le collectif qui va faire... Donc, voilà, pour moi, le mot "secondaire", c'est important qu'il soit retiré. » (Médecin n°7)

c) Non déterminé (1/7)

« J'ai pas vu cet article. Disons, il y a la notion de double-effet... Voilà, le double effet, c'est... Pour moi, c'est un peu le côté jésuite de la loi Léonetti... Je donne ça pour soulager, pas pour faire mourir. Voilà, je pense qu'il faut clarifier les choses. Après, c'est juste un mot mais entre un mot, dans la... dans tout ce qui est législation, un peu suffit pour changer pas mal de choses et les mots sont très choisis. Et après... c'est pour ça, je trouve qu'elle nomme les choses sans les définir. Je ne dis pas que je suis pour ou contre l'euthanasie. Je pense que ça fait partie des discussions. Et il y a des endroits où ils le font, où l'euthanasie a été légiférée, voilà... La Belgique, la Suisse et la Hollande. Ce sont des pays qui ont légiféré là-dessus et c'est pas un tabou. C'est juste que c'est légiféré. Il y a une loi ; il y a un cadre. Quelque part, c'est... c'est pas honteux, mais... ça fait partie des problématiques... En France, c'est pas encore dans les mœurs, ils n'arrivent pas... On ne peut pas parler d'euthanasie du tout parce que c'est la peur de l'abandon. Voilà, c'est pour ça... Donc, on change juste un mot, ça permet justement de dire quelque chose sans le dire... Après, je pense que c'est quelque chose, la sédation... et l'euthanasie, ça fait partie de notre responsabilité médicale, même si... Quelque part, les soins palliatifs sont importants. » (Médecin n°13)

II. 2. 3. Les résultats des entretiens portant sur les médecins exerçant en urgence

A. Informations générales

Tout d'abord, il convient de présenter la population étudiée et les entretiens semi-directifs réalisés, notamment deux aspects tels que la taille de l'échantillon et ses principales caractéristiques.

I. Population étudiée

1. Taille de l'échantillon

13 médecins exerçant aux urgences ont été sollicités dont huit nous ont répondu mais seulement trois ont accepté de participer à notre étude et deux l'ont réellement fait. En ce qui concerne les cinq médecins :

- Un médecin a explicitement et catégoriquement refusé de participer.
 - Un médecin nous a répondu au bout de six mois quand l'inclusion était déjà terminée ; il n'était donc plus éligible.
 - Trois médecins nous ont mis en contact avec leurs collègues du service, spécialistes en éthique. Ces derniers, tous les trois, ont accepté de participer à notre étude et y ont réellement participé. À ce stade du recrutement, cinq médecins ont été interrogés et un effet-hasard est intervenu : certains de ces cinq médecins nous mis en contact avec leurs collègues urgentistes. Ainsi, dix médecins ont été sollicités ; tous ont accepté de participer et l'ont effectivement fait.
- Au total, 15 médecins exerçant aux urgences dans 10 hôpitaux situés dans une région en France métropolitaine ont été interrogés. Le schéma ci-dessous résume ces résultats.

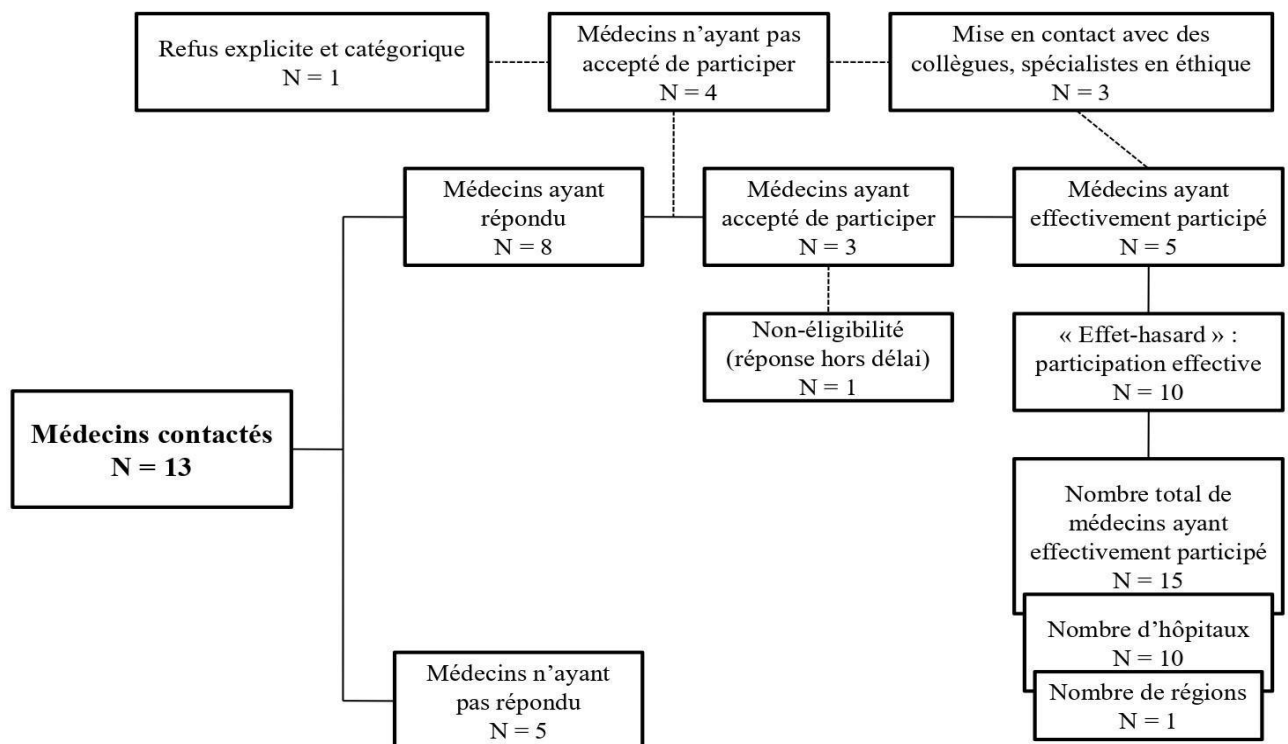


Figure 16 : Taille de l'échantillon des médecins exerçant aux urgences

2. Caractéristiques de l'échantillon

La plupart des médecins interrogés étaient des médecins généralistes (12/15), tandis que d'autres étaient des anciens anesthésistes-réanimateurs (2/15) ou gastro-entérologue (1/15). La durée moyenne de l'exercice aux urgences était de 19 ans. Le tableau n°5 récapitule les principales caractéristiques des médecins interrogés et le tableau n°6 les présente d'une manière plus détaillée.

Résumé des caractéristiques des médecins exerçant aux urgences	
	Caractéristiques
Effectif	15 médecins interrogés
Spécialité de base	Médecine générale : 12 Anesthésie-réanimation : 2 Gastro-entérologie : 1
Durée d'exercice aux urgences	Moyenne : 18 ans Maximale : 29 ans Minimale : 19 ans

Tableau 6 : Caractéristiques des médecins exerçant aux urgences		
	Spécialité de base	Durée d'exercice aux urgences
	gastro-entérologie	21 ans
	médecine générale	10 ans
	médecine générale	29 ans
	médecine générale	17 ans
	anesthésie-réanimation	24 ans
	médecine générale	19 ans
	médecine générale	14 ans
	anesthésie-réanimation	20 ans
	médecine générale	[entretien inaudible]
	médecine générale	17 ans
	médecine générale	11 ans
	médecine générale	19 ans
	médecine générale	24 ans
	médecine générale	10 ans
	médecine générale	18 ans

II. Entretiens semi-directifs

1. Taille de l'échantillon

Au total, 15 entretiens ont été réalisés auprès de médecins exerçant aux urgences.

En raison d'une durée inférieure à 10 minutes, deux entretiens (2/15) n'étaient pas éligibles.

L'un de ces deux entretiens a été retranscrit à titre indicatif mais n'a pas été inclus dans l'étude.

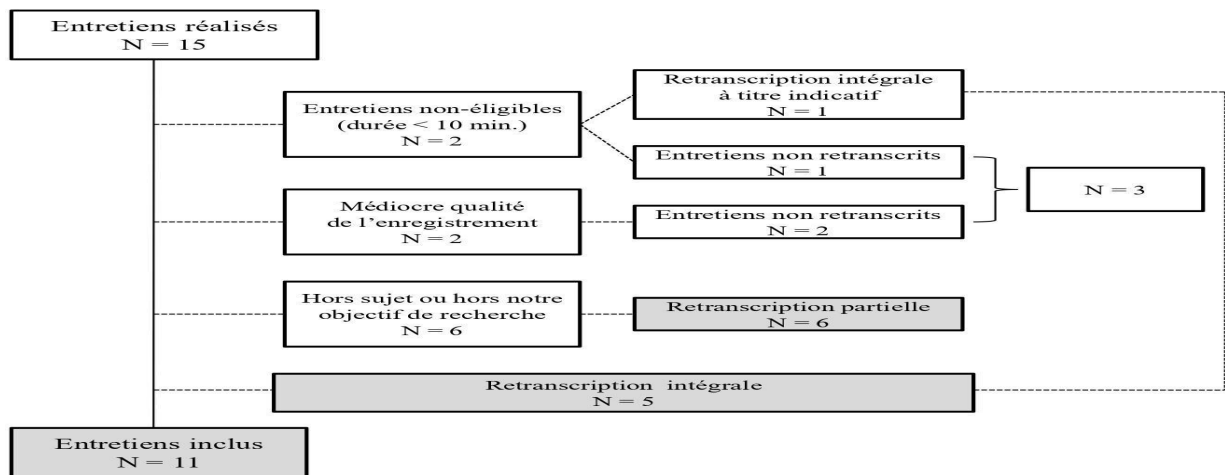
L'autre entretien n'a pas été retranscrit.

En raison d'une médiocre qualité de l'enregistrement, deux entretiens (2/15) n'ont pas été retranscrits.

Six entretiens (6/15) hors sujet ou hors notre objectif de recherche ont partiellement été retranscrits et inclus dans l'étude.

Cinq entretiens initiaux (5/15) ont intégralement été retranscrits et inclus dans l'étude.

Au total, 11 entretiens (11/15) ont été inclus dans l'étude. Le schéma ci-dessous résume ces informations.



le de l'échantillon des entretiens réalisés auprès de médecins exerçant aux urgences

2. Caractéristiques de l'échantillon

Le point de saturation a été atteint à partir du 9^e entretien. La durée effective de l'ensemble des entretiens était de cinq heures 50 minutes ; le plus long a duré 51 minutes et le plus court trois minutes.

La durée effective et approximative de la retranscription¹⁹⁴ de tous les entretiens était de 22 heures.

B. Attitudes à l'égard de la loi

La plupart des médecins interrogés (10/11) ont constaté que la loi Claeys-Léonetti n'était pas adaptée au contexte des urgences. Ils l'ont expliqué ainsi :

¹⁹⁴ Retranscription intégrale et partielle

«Une situation paradoxale : le temps d'intervention de l'urgentiste est un temps court et la limitation des traitements demande du temps. Situations paradoxales mais on n'y est confrontés. [...] Pour la sédation profonde, ce problème ne se pose pas aux urgences, en tout cas, pas à l'accueil. [...] La sédation, c'est rare. C'est vraiment rare. Ça se pose, à mon avis, quasiment et uniquement en situation d'hospitalisation. [...] personnellement, je trouve que c'est une très bonne loi, parce qu'elle répond à 99% de situations mais... pas chez nous ! [Rires] Après, on peut regretter... c'est ça la spécificité de notre métier. On ne peut pas dire que la loi ne répond pas aux besoins de la médecine. Elle répond parfaitement, mais... pas dans le contexte des urgences. Je dirais la sédation profonde est l'élément qui manquait un peu dans la précédente loi. Maintenant, c'est mieux. Cette loi de 2016 est bien meilleure que celle 2015. Mais ce n'est pas la loi pour nous. » (Médecin n°1)

« [...] cette loi, c'est pas tellement pour nous... aux urgences... non. Je pense que ça se fait plutôt en réanimation. Effectivement aux urgences, on reçoit des gens qui sont dans des situations de fin vie parfois... mais... [...] Nous, pour nous, la sédation profonde et continue, c'est pas chez nous. Ça se fait en réanimation. Pour nous, quelqu'un qui est en fin de vie... Chez nous, c'est vraiment rare. Certes, ça arrive, surtout quand quelqu'un souffre trop et quand il n'y a plus rien à faire, mais c'est vraiment rare. [...] Mais, encore une fois, pour moi, c'est pas la sédation profonde et continue au sens que je comprends. Nous, on fait des sédations d'urgence, c'est-à-dire le malade arrive, on commence à mettre un peu de morphine et un peu d'Hypnovel, peut-être un anxiolitique. Et puis, quand on voit que son état s'aggrave sur le plan neurologique ou sur le plan respiratoire, qu'il souffre trop, là on augmente les doses jusqu'à ce qu'il soit en sédation. Mais c'est pas du tout ce qu'il y a dans la loi. La loi se dirige plus vers les patients de la réanimation et les soins palliatifs. [...] Moi, je pense que les véritables problématiques de cette loi se posent en réanimation. Honnêtement, aux urgences, c'est pas ça... On n'a pas le temps de faire ça. On n'a pas le temps de s'occuper de la loi. [...] Bref, la loi du 2 février 2016, c'est pas vraiment pour nous, les urgentistes. C'est pour les réanimateurs. Avez-vous rencontré des réanimateurs ? » (Médecin n°2)

« [...] selon moi... je pense que... Je pense que cette loi... Elle est un peu... Elle sort du cadre des urgences... même si elle s'appelle la loi relative à la fin de vie. C'est un peu... un peu... Je ne sais pas comment vous le dire mais... Cette loi traite de fin de vie mais pas aux urgences ! Elle est complètement inopérante ici, aux urgences. Elle encadre plutôt la fin de vie en soins palliatifs ou en réa. Oui, c'est surtout pour la réa, cette loi. Elle parle de LATA et tout. Oui, c'est ça, c'est pour les réanimateurs, soins continus, etc. Ici... ba... ici... les gens, quand ils arrivent c'est pas pour demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Ils viennent ici (ou sont transportés ici) parce qu'ils ont un gros pépin et nous... notre boulot, c'est de les faire revenir à la vie quoi. Si le patient fait une crise cardiaque, nous, on ne met pas en place la sédation profonde et continue même si son pronostic vital est engagé à court terme et qu'il est atteint d'une maladie grave et probablement, voire certainement incurable [rires]. Voilà, tu vois un peu... l'absurdité de cette loi relative à la fin de vie et notre contexte d'exercice... [...] Si tu veux, nous pouvons en parler, mais ce ne serait pas en lien avec ma pratique quotidienne car cette loi n'est pas applicable au contexte des urgences. » (Médecin n°4)

« Je pense que cette loi n'est pas du tout adaptée au cadre de notre travail... C'est une loi très idéaliste... Elle est très éloignée de la réalité du terrain et de notre contexte d'exercice...

C'est une loi pour les soins palliatifs, pas pour nous. Nous, premièrement, nous sommes débordés et nous n'avons pas le temps de discuter avec le malade de sa souffrance pendant des heures Est-ce qu'il souffre ? Est-ce qu'il ne souffre pas ? Est-ce que sa souffrance est insupportable ? Etc. Poser ce genre de questions ça aurait été très bien, mais nous, on n'a pas le temps. Après, les urgences, c'est pas vraiment pour s'occuper de la fin de vie Nous, on est là pour sauver des vies et si le décès arrive, c'est assez rapide. Ce n'est pas une longue agonie comme aux soins palliatifs, où le malade meurt petit à petit. La fin de vie ici, c'est différent...

Enfin, c'est pas vraiment la fin de vie mais le décès... Donc, voilà voilà. Je ne sais pas ce que je pourrai vous dire de plus... [...] car elle trop idéaliste Et notre réalité est moins rose beaucoup moins rose ! » (Médecin n°5)

« [...] pour moi, cette loi sur la fin de vie, elle est bien. Le problème, c'est qu'elle est très éloignée de notre pratique quotidienne, ici dans le service. La loi en tant que telle, elle me plaît, elle pose bien le cadre... mais pas pour nous, les urgentistes Elle pose bien le cadre pour les médecins de soins palliatifs et pour les réanimateurs. Pour nous... La plupart des gens qui viennent ici, ils n'ont pas de directives anticipées rédigées Ils n'ont même pas la notion de directives anticipées... Vous voyez un peu Après, la personne de confiance, c'est pareil... La procédure collégiale, on n'a pas le temps de le faire pour chaque patient, on discute entre nous vite fait et puis voilà [silence, 1min 45]. La sédation profonde et continue jusqu'au décès, le sujet qui est l'objet de votre travail, eeee baaaa... On fait des sédations d'urgence parfois, pour passer le cap et puis on lève. Parfois, le malade décède sous cette sédation. Oui, ça, ça arrive. Mais ce n'est pas la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès dans le sens que je la comprends. [La sédation profonde et continue jusqu'au décès] c'est la sédation qu'on ne pratique pas ici faute de temps. Le contexte des urgences, c'est pas le contexte des soins palliatifs ou de la réanimation. C'est complètement mais complètement différent ! En soins pall, quand ils font une sédation profonde et continue jusqu'au décès, ils organisent une procédure collégiale, puis une autre, parfois encore une autre. Ils discutent et rediscutent et rediscutent. Ils discutent entre eux, ils discutent avec le malade (si c'est possible et très souvent c'est possible), avec la famille. Ils consultent un expert extérieur, etc. Ici, on agit dans l'urgence, c'est-à-dire qu'on n'a pas le temps de faire tout ça... On n'a pas le temps ! On n'a pas le temps ! Voilà. C'est quelque chose Je pense que la sédation profonde et continue jusqu'au décès, telle qu'elle est présentée dans la loi, c'est quelque chose de plus réfléchi, c'est quelque chose qui exige plus de temps de réflexion. Il faut réfléchir : "Qu'est-ce que la souffrance ?" Nous, on n'a pas le temps pour les débats philosophiques. Nous, nous devons agir vite, sinon... [] Je vois difficilement un malade qui vient aux urgences et me dit : "Docteur, une sédation profonde et continue, s'il vous plaît !" Vous voyez ce que je veux dire... Non, non, c'est pas chez nous. Par contre, il me semble que cette loi peut être vraiment bien pour les médecins de soins palliatifs ; ça leur donne un cadre... Pareil pour les réanimateurs... » (Médecin n°6)

[...] Cette loi, c'est pas ici, aux urgences... Nous, il faut qu'on agissent vite Nous sommes dans l'action et pas tellement dans la réflexion Cette sédation, là, il faut réfléchir, discuter, rediscuter, etc. Nous, si on fait une sédation, c'est en urgence... [...] Cette loi de 2016 est complètement inopérante pour nous ! Complètement ! [...] » (Médecin n°10)

« [...] La loi Claeyss-Léonetti, c'est pour les soins palliatifs ou la réa, c'est pas pour «les urgences ! Les situations telles qu'elles sont décrites dans la loi, ce n'est pas notre quotidien. Pas du tout ! Pas du tout ! [...] La sédation à la demande du patient, c'est pas chez nous... Dieu merci ! Imagine les patients qui viennent aux urgences parce qu'ils "souffrent" (tu mets ça entre guillemets) et nous on les injecte un truc Non, non, non ! C'est pas ici ! [...] Le lieu parfait de l'exercice de cette loi, c'est des unités stationnaires, c'est pas aux urgences. Pas ici en tout cas. [...] » (Médecin n°11)

« [...] Ici, quand on fait une sédation, c'est en urgence, c'est vraiment en urgence... Hm... C'est pas... C'est pas... C'est pas pour que ça dure des jours et des jours... Comment dire ? Dans la loi ils disent que la sédation machin, c'est pour éviter toute souffrance machin mais ici... si quelqu'un arrive ici, il souffre déjà. Nous ne sommes pas là pour rendre les gens heureux... [...] Plus sérieusement, cette loi c'est pour les soins palliatifs, éventuellement pour la réanimation. Pour nous, ici, aux urgences, ça n'a aucun intérêt ! Absolument aucun ! [...] » (Médecin n°12)

« [...] Je ne sais pas... Enfin... C'est compliqué... car... nous on n'a pas le temps de discuter longtemps avec le malade... Discuter, rediscuter et rediscuter comme ils font en soins palliatifs.

C'est pas l'endroit pour le faire... ni l'objectif... Ici, on traite des cas aigus, voire très aigus [...] On sauve (ou pas...) des vies, comme on dit... Pour faire la sédation profonde et la maintenir jusqu'au bout... C'est pas ici... Nous n'avons ni les moyens ni les compétences pour le faire ici... Comme je vous ai dit, c'est pas notre objectif. [...] Cette loi a été conçue pour les soins palliatifs... Pour la réa, aussi... je pense... En tout cas, c'est pas pour notre contexte d'exercice. [...] » (Médecin n°13)

« [...] La loi de 2016, surtout cet article sur la sédation... c'est hors de notre contexte d'exercice [...] ça sort totalement de notre contexte d'exercice ! On fait pas de telle sédation ici. [...] Nous, nous ne sommes pas de réanimateurs. Nous n'avons pas de compétences ni de matériels comme en réa. [...] Cette loi c'est pour la réanimation [...] » (Médecin n°14)

C'est pour cette raison que notre recherche aux urgences a été arrêtée ; ceci étant en discordance avec notre objectif de recherche.

II. 2. 14. Récapitulatif

Dans le cadre de la présente recherche, 52 médecins ont été interrogés, au total : 17 médecins exerçant en soins palliatifs, 20 médecins exerçant en réanimation et 15 médecins exerçant aux urgences. Leurs caractéristiques sont regroupées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 7 : Récapitulatif de la population étudiée				
	Médecins exerçant en soins palliatifs	Médecins exerçant en réanimation	Médecin exerçant aux urgences	Total
Effectif	17 médecins 15 hôpitaux 3 régions	20 médecins 17 hôpitaux 3 régions	15 médecins 10 hôpitaux 1 région	52 médecins 21 hôpitaux ¹⁹⁵ 3 régions ¹⁹⁶
Spécialité de base	Méd. générale : 11 Anesthésie-réa : 6	Anesthésie-réa : 18 Pneumologie : 2	Gastro-entérologie : 1 Anesthésie-réa : 2 Méd. générale : 12	N/A
Durée d'exercice de la spécialité concernée	Moyenne : 19 ans Maximale : 30 ans Minimale : 10 ans	Moyenne : 22 ans Maximale : 42 ans Minimale : 11 ans	Moyenne : 18 ans Maximale : 29 ans Minimale : 10 ans	N/A

Ainsi, au total, 52 entretiens ont été réalisés dont 42 retranscrits et 39 inclus dans l'étude. La durée effective des 52 entretiens réalisés était de 29 heures 50 minutes. La durée de la retranscription des 42 entretiens était de 200 heures. Le tableau ci-dessous résumé ces informations et en apporte un complément en fonction du contexte d'exercice des médecins interrogés.

¹⁹⁵ Tous hôpitaux confondus.

¹⁹⁶ Toutes régions confondues.

Tableau 8 : Récapitulatif des entretiens

	Entretiens réalisés auprès de médecins exerçant en S	Entretiens réalisés auprès de médecins exerçant en réanimation	Entretiens réalisés auprès de médecins exerçant aux urgences	Total
Entretiens réalisés	17	20	15	52
Entretien retranscrit	15	15	12	42
Entretiens inclus	15	13	11	39
Point de saturation	13 ^e entretien	9 ^e entretien	9 ^e entretien	N/A
Durée effective de l'ensemble des entretiens	13 h	11 h	5 h 50 min.	29 h 50 min.
Entretien le plus long	1 h 45 min.	1 h 52 min.	51 min.	N/A
Entretien le plus court	19 min.	2 min.	3 min.	N/A
Durée de retranscription de l'ensemble des entretiens	111 h	67 h	22 h	200 h

II. 3 - Annexes

Guide d'entretien

(après modifications suite aux entretiens exploratoires)

1 - Informations de base

- Spécialité de base
- Durée d'exercice dans la spécialité concernée (SP, réanimation, urgences)

2 - Ressentis généraux à l'égard de la loi Claeys-Léonetti

- Au début, je voudrais connaître vos impressions générales sur la loi du 2 février 2016, en lien avec votre contexte d'exercice.

3 - Interprétations des expressions utilisées dans la loi

- Comment comprenez-vous la notion de sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès ?
 - Cette sédation profonde ressemble-t-elle à une anesthésie générale, en ce qui concerne la profondeur ?
- Le premier alinéa de l'article 3 est rédigé ainsi : « A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable ». Comment comprenez-vous cette phrase ? Comment comprenez-vous la notion de souffrance ?
- Pour reprendre les termes de la loi, cette sédation peut être mise en route, « lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements. »
 - Comment comprenez-vous la notion d'affection grave et incurable dont le pronostic vital engagé à court terme ?
 - Comment comprenez-vous la notion de souffrance réfractaire aux traitements ?
- Un autre critère permettant d'induire la sédation est l'arrêt d'un traitement engageant le pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.
 - Comment comprenez-vous la notion de souffrance insupportable ?
- L'article L1110-5-3 du Code de la santé publique, quant à lui, dispose que « toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée ». Il précise que « le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie. » Qu'en pensez-vous ?

4 - Corrélation avec la pratique

- Est-ce que cette loi vous aide dans votre pratique quotidienne ? Oui/Non, pourquoi ? Pourriez-vous m'en dire plus ?
- Est-ce que cette loi a changé votre pratique ? Si oui, comment ? Si non, pourquoi ?
- Quels éléments de la loi sont les plus rassurants pour vous ? Pourquoi ?
- Quels éléments de la loi sont les plus inquiétants ? Pourquoi ?
- Croyez-vous que cette loi soit bénéfique pour les patients et leurs proches ?

5 - Avez-vous quelque chose à ajouter à propos de cette loi en lien avec votre contexte d'exercice

Entretiens retranscrits

Entretiens réalisés auprès de médecins exerçant en soins palliatifs

Entretiens réalisés auprès de médecins exerçant en réanimation

Entretiens réalisés auprès de médecins exerçant aux urgences

Entretiens réalisés auprès de médecins exerçant en soins palliatifs

ENTRETIEN 1

Spécialité : médecin généraliste de formation avec expérience en réanimation médicale, soins palliatifs depuis 24 ans

Durée de l'entretien : 28 min.

Durée de la retranscription : 4 h 20 min.

MT : J'aimerais que nous parlions de la loi du 2 février 2016. C'est surtout l'article 3 relatif à la sédation profonde et continue qui m'intéresse le plus. Comment vous comprenez son expression-clé « sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès » ?

- C'est une façon de faire dormir les gens.

MT : Et l'altération de la conscience ? Cela veut dire que la conscience est complètement abolie ?

- Je pense que cette loi est mal foutue... Franchement ! Cette loi est rédigée par les légistes qui étaient beaucoup conseillés par les médecins de soins palliatifs qui ont essayé de rattraper les choses pour qu'il n'y ait pas la légalisation de l'euthanasie... C'est pour ça les termes sont parfois bizarres... Un mélange médico-juridique qui ne satisfait personne en fait. Sur le plan médical, on a une altération de la vigilance, c'est la somnolence et puis ça peut aller jusqu'au sommeil profond. Après, l'altération de la conscience... Bof... C'est plutôt l'altération de la vigilance... Non... à vrai dire c'est un coma pharmacologiquement induit... Mais ça, ça fait peur à tout le monde... C'est pour ça, ils tournent autour de l'altération de la conscience. Pour moi, la sédation profonde, c'est le coma pharmacologiquement induit et basta. Tout ce qu'ils ont mis dans la loi, c'est un pléonasme. C'est pas logique : quand on fait une sédation profonde, ça va de soi qu'il y a une altération de la vigilance. Est-ce qu'il y a une altération de la conscience ? Ça, je n'en sais rien ! Absolument rien ! Dans la loi, ils disent deux fois la même chose... et encore... hm... Pour être franche avec vous, ils disent des bêtises là... Moi, je trouve qu'il vaut mieux parler de vigilance que de conscience. La conscience... surtout pour les psys... ce n'est pas la même chose que la vigilance ! Surtout pas ! Il ne faut pas confondre les deux ! L'altération de la vigilance... oui, c'est plus parlant. Comme ça, les psys peuvent aussi comprendre ce que ça veut dire. La conscience, c'est psychologique, c'est philosophique aussi... ça peut être même religieux ou spirituel... C'est tellement vaste, cette notion ! Tellement vaste... Sur le plan médical, « l'altération de la conscience », ça ne veut rien dire... strictement rien...

MT : Pourquoi ?

- Parce qu'on ne sait strictement rien sur la vie intérieure de nos patients. Il faut être honnête.

MT : Selon vous, il existe une vie intrapsychique chez les patients sédatisés ?

- Bien sûr ! Il n'y a pas de vigilance mais il y a une conscience justement... C'est ça que les gens (surtout les médecins [rires]) ont du mal à comprendre... Quand on dort, on n'est pas vigilant par définition, parce qu'on dort. Par contre, on a une conscience, bien sûr. On n'a pas de perceptions mais on a des sensations, qui sont mémorisées. Par exemple, quand il pleut et vous dormez, vous n'avez pas de perceptions auditives... Vous n'entendez pas la pluie... car vous n'avez pas de vigilance... Par contre, vous les mémorisez. Peut-être, vous allez l'intégrer dans vos rêves et vous allez rêver qu'au bord d'une rivière, il pleut, il y a un bruit d'eau... et quand vous vous réveillez... Ba... Avec votre intelligence, vous voyez bien que vous n'êtes pas au bord de la rivière. C'est assez bête mais ce n'est pas parce qu'on dort qu'on n'a pas de sensations. En plus, quand on a fait la biblio sur la sédation, on a trouvé trois articles (psy), des études qualitatives comme la vôtre. Ils parlaient de gens qui étaient dans le coma pharmacologiquement induit ou dans « le coma naturel » en réanimation et qui rapportaient des témoignages. Ils avaient une vie intrapsychique. Ce n'est pas parce qu'on est dans le coma qu'on n'a pas de vie intrapsychique. Certains disent que quand le patient dort il ne vit rien... C'est une grande illusion.

MT : Dans la loi, le législateur dit que cette sédation c'est « pour éviter toute souffrance ».

- C'est un pieux vœu. Moi je pense... Il y a quand même quelque chose que... Là, c'est quand même une question de produit... C'est peut-être là qu'on va trouver des différences. C'est vrai que quand on utilise des produits qu'on utilise en anesthésie, quand on fait l'anesthésie générale, entre le moment où on s'endort et le moment où on se réveille, il n'y a rien. Il y a un trou... il y a un vide... et encore... mais je n'aimerais pas vous faire peur. On ne sait rien ce qui se passe... mais le patient ne s'en souviendra pas car il y a des médicaments anesthésiants. En règle générale, on dit que quand on est sous anesthésie générale, on ne ressent rien... Ça, je peux confirmer d'après ma propre expérience... Mais après... après... justement, c'est là toute la difficulté... Il y a un trou... il y a un vide... oui, car on met des médicaments anesthésiants donc le patient ne se souvient de rien... Il n'a pas de souvenirs. Du coup, comme le patient n'a pas de souvenirs, on ne peut pas savoir s'il souffrait ou pas... Peut-être on ne souffre pas... Moi je ne dis pas que... Enfin, pour moi, c'est toujours un mystère... Il faut le dire ouvertement : on n'en sait rien ! Perso, je préfère être du côté du doute qu'être très optimiste comme certains... Je pense que personne ne peut répondre à cette question. Personne ne peut dire que la sédation supprime toute souffrance ou non... Moi, je n'en sais rien... Peut-être, effectivement, la sédation est hyper efficace et elle permet de supprimer la souffrance... Peut-être pas... Je n'en sais rien. Moi, je n'en sais rien. Je suis plutôt du côté du doute que du côté très optimiste en disant... Personne ne peut répondre à cette question, même les médecins les plus pharmacologistes... Les anesthésistes sont toujours contents que leurs trucs machins marchent super bien... Ça les arrange de voir les patients détendus. Je pense qu'ils ne se posent pas suffisamment de questions... Je dirais même qu'ils ne se posent pas de questions du tout.

MT : Le législateur évoque « souffrance », « souffrance réfractaire aux traitements », « souffrance insupportable ». Comment vous comprenez ces expressions ?

- La souffrance... La souffrance... Je ne sais pas moi ! La souffrance... en plus réfractaire... ben... [silence, 2 min. 23 sec.]

MT : « Souffrance », « souffrance réfractaire aux traitements », « souffrance insupportable ». Voilà les expressions exactes utilisées dans la loi.

- Oui, c'est à chaque fois... Moi, je ne sais pas moi... Je pense qu'ils n'ont pas voulu détailler « douleur physique », etc. Mais je pense que c'est un grand piège là... En plus... Là, je pense que la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) n'était pas suffisamment courageuse... Mais je trouve que quand on fait la bibliographie, quand on lit toutes les recommandations de toutes les sociétés savantes (américaines, européennes, françaises, italiennes, etc.), en cas de souffrance réfractaire, il est recommandé de faire des sédations intermittentes qu'on pourrait évaluer. Et nous non, on a la loi qui dit le contraire. Il y a une contradiction entre ce que dit la loi et ce que recommandent les sociétés savantes. Là, il y a quand même un grand souci... C'est ridicule... [supprimé car identifiable, 2 min. 60 sec.]. Vraiment, on n'a pas le courage de dire que là, il y a vraiment une contradiction entre ce que propose le législateur et ce que propose les sociétés savantes médicales, en plus de façon unanime. Donc, je pense que là, sur le terme de souffrance, il y a de l'ambivalence. De toute façon, cette loi, c'est la loi démagogique. C'est la loi qui répond à ce que Sicard a mis dans son rapport : les Français ont peur de la fin de vie, de ne pas être écoutés ou plutôt entendus et qu'ils avaient peur d'être abandonnés. Donc, au lieu d'apprendre aux médecins d'accompagner les patients, de leur proposer une formation, on fait une loi... Je trouve ça débile, moi.

MT : Est-ce qu'on peut évaluer la souffrance sous sédation ?

- Il faut comprendre un peu la neurophysio. Quand on dort, par définition, on n'est pas réveillé. Donc, on n'a pas de perceptions. Pour percevoir, il faut deux conditions : d'abord être réveillé et puis porter son attention à Donc, quand on dort, on n'a pas de perceptions de la douleur. Cela ne veut pas dire que le système sensoriel ne fonctionne pas. Par définition, quand on dort on n'a pas mal : on est inconscient. Mais, par contre, dès qu'on se réveille, on va percevoir à nouveau les sensations présentes et les sensations qui ont été enregistrées pendant le sommeil. Ça, c'est aussi en anesthésie. On a fait des progrès en anesthésie post-opératoire, quand on a compris ce que c'est la douleur. On ne fait pas seulement l'anesthésie générale (faire dormir), on met aussi des antalgiques per-opératoires ; cela permet de prévenir la douleur post-opératoire. C'était quoi votre question ?

MT : Comment évaluer la douleur chez le patient sédaté ?

- Quelqu'un qui dort n'a pas mal, par définition. C'est la physiopathologie. Moi, j'ai écrit un petit article là-dessus. Quand on a des doutes, on met des antalgiques mais dans cette situation-là, ça devient très suspect, mettre de l'hypnovel et des antalgiques...

MT : La loi dit que cette sédation profonde et continue doit être associée à une analgésie.

- Alors, c'est d'autant plus débile, je l'ai déjà dit, qu'on a notre propre Code de déontologie, on a des manuels, des recommandations etc., et la loi ne peut pas prescrire au médecin qu'il faut mettre des antalgiques dans chaque situation. On met des antalgiques quand il faut mettre des antalgiques, c'est tout. Pourquoi la loi ne dit pas qu'il faut mettre des diurétiques ? C'est vraiment débile, cette loi ! On met des antalgiques, si on a besoin d'antalgiques, c'est tout. Cette loi est faite... franchement ça m'énerve !

MT : Le législateur dit aussi que cette sédation non seulement est associée à une analgésie mais en plus à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie.

- Alors, ça c'est justement là que ça devient extrêmement ambigu. On sait tous ce que ça veut dire... Le problème, c'est... si on prend cette phrase-là [enregistrement inaudible, 2 min. 50 sec.]. Quand le malade est en phase terminale, il serait illogique de poursuivre l'alimentation et l'hydratation, car si on hydrate trop, ça risque d'aggraver la souffrance. Pour moi, la phase terminale, c'est la phase pré-agonique (chute de tension, murmures). Donc, là l'alimentation sert à rien car le corps est en catabolisme, donc le nourrir n'a aucun sens. De toute façon, cette expression de loi est débile aussi... Pour le dire plus joliment, elle est déplacée. C'est pas la peine de préciser dans la loi qu'on ne va pas continuer à alimenter quelqu'un qui est en train de mourir.

MT : Le législateur dit aussi « pronostic vital engagé à court terme » d'un patient atteint d'une affection grave et incurable.

- Pour moi, c'est quelques heures, pas plus. On a fait de la biblio là-dessus aussi. Il y a un score qui est assez fiable en termes de pronostic dans les derniers jours de vie. C'est la chute rapide de ce score qui indique bien... C'est très significatif.

MT : Et « affection grave et incurable » ?

- Ça... bon... C'est très vaste. Par exemple, le diabète est une affection grave et incurable, enfin potentiellement grave. Mais on ne dit pas que le diabète est une affection pour laquelle il faut arrêter l'alimentation et l'hydratation. Mais bon... Je pense qu'il faut faire confiance au bon sens des médecins, car on ne fait pas de la médecine comme on fait de la santé publique. Dieu merci !

MT : Selon vous, cette sédation profonde ressemble à une anesthésie générale ?

- Oui et non... D'une part, c'est profond... mais d'autre part, c'est pas si profond comme l'anesthésie générale...

MT : Pourrions-nous parler maintenant de l'art. 4 de cette loi ?

- C'est-à-dire ? Il parle de quoi ? Aussi de sédation ?

MT : Il parle de traitement qui peut avoir comme effet d'abrégé la vie.

- C'est très très clair : c'est la prescription de l'euthanasie sans la nommer. Pour moi, c'est ça. Rien de plus, rien de moins. Au moins, une chose est claire dans cette loi !

MT : Est-ce que cette loi vous aide dans votre pratique quotidienne ? Elle a changé quelque chose ou pas ?

- Au moment où la loi est sortie, il y avait beaucoup de médiatisations, etc. Il y avait des familles qui nous disaient qu'il y a une nouvelle loi sur l'euthanasie, car c'est la loi sur l'euthanasie, il faut clairement dire ça. Il y avait des malades qui demandaient beaucoup plus. Ce qui est intéressant, c'est exactement comme la demande d'euthanasie. Je disais et je dis : « Quand ça sera nécessaire, on vous endormira, il n'y a aucune raison pour ne pas faire ça ». Ça les rassure beaucoup. Cela ne veut pas dire qu'on dit « oui » aux gens qui demandent l'euthanasie. Mais le fait qu'on les entend et qu'on prend en compte leur demande, ça aide. Je dis aussi : « Pour le moment, c'est pas d'actualité mais une fois le moment venu on en reparlera ». Là, oui, ça a changé quelque chose et merci beaucoup. Car comme dans la tête des gens la sédation et l'euthanasie c'est la même chose, c'est comme si je leur disais :

«Je ferai une sédation ». Pour eux, de toute façon, ça sera l'euthanasie. Pour les soignants, ça pose aussi des questions. Il y avait un patient qui disait très très clairement qu'il voudrait être endormi donc euthanasié. Nous, on lui a dit très clairement qu'il est hors de question qu'on pratique une sédation euthanasiante dans notre service. Donc, il y a cette ambiguïté... chez les patients, chez les familles et chez certains soignants, que la sédation est une euthanasie. Ça, c'est évident. Chez les médecins, il y a une certaine méfiance pour ne pas être embarqués dans quelque chose pour lesquels ils ne sont pas forcément d'accord au fond d'eux. Mais il y a une autre catégorie de médecins : ceux qui sont ravis de cette loi. Il y a surtout une qui dit que cette loi lui a permis justement d'être totalement au clair avec l'arrêt des traitements chez les malades avec les maladies neurogénéralives. Là, pour elle, cette loi est formidable car on peut endormir ces malades et puis voilà... Dans son service, ça devient systématique et pour moi, c'est très, très inquiétant. Il n'y a plus de réflexions possibles comme pour cette médecin de Cochin, qui dit qu'il faut se débarrasser des vieillards. C'est là où cette loi est inquiétante... car elle assure certains médecins dans leurs conneries.

MT : Avez-vous quelque chose à ajouter à propos de cette loi ou/et de la sédation continue ?

- Pour les médecins de soins palliatifs, pour de vrais médecins de soins palliatifs, cette loi ne change pas grand-chose : on connaît bien les indications de la sédation et ce n'est pas la loi qui nous dira ce qu'il faut faire. Nous, on a un cadre dans lequel on travaille et on ne va pas se soucier si on est dans la loi ou pas. Il y a des lois uniques. Cette loi a un gros inconvénient, c'est qu'elle est prescriptive. Moi, je ne comprends pas pourquoi quelqu'un ne l'a pas cassée, parce qu'il y a une contradiction. Il y a un monsieur qui est venu me voir après une conférence en me disant : « Écoutez je suis juriste à la retraite, vous savez, vous pouvez faire casser cette loi et vous aurez raison car l'article 8 du Code de la déontologie vous le permet ». Voilà, c'est même étonnant que personne ne l'ait cassée... Cette loi est trop détaillée ; elle nous dit ce qu'il faut prescrire, quand, etc. Même s'il y avait des définitions dans cette loi, ça ne changerait rien, car... de toute façon, comment définir l'indéfinissable ?

MT : Merci beaucoup pour cet entretien. C'était très intéressant.

ENTRETIEN 2

Spécialité : médecin anesthésiste-réanimateur de formation, soins palliatifs depuis 30 ans

Durée de l'entretien : 1 h 45 min.

Durée de la retranscription : ≈ 15 h.

MT : J'aimerais que nous parlions de la loi du 2 février 2016. C'est surtout l'article 3 relatif à la sédation profonde et continue qui m'intéresse le plus.

- Votre présentation du projet est nulle. Vous affirmez que la loi est floue sauf si ça se démontre. Ça peut être une conclusion et non la problématique. Ça me pose problème que c'est ça, une introduction. Je ne pense pas que la loi soit floue. Au contraire, la loi est extrêmement claire !!! Tu as compris ? ! C'est qui est flou, c'est l'interprétation dont on fait... comme toi !

MT : Je ne fais aucune interprétation.

- Je ne suis pas linguiste. Quand on dit « la sédation profonde et continue », je ne vois pas où est ce flou ! Elle doit être profonde et elle doit être continue. Voilà, elle est donc irréversible et avec un score maximum. Tout ça est décrit dans la Sédapall. Les gens continuent à penser que si on

donne 3mg d'hypnovel, c'est une sédation profonde... eh... bof... c'est pas le problème de la loi. La loi est claire !!! La loi est claire ! Il n'y a pas de flou dans la loi ! Il n'y a pas de flou ! Il n'y a pas de flou !!! [intonation montante, cris]

MT : Comment vous comprenez l'expression « sédation profonde et continue avec altération de la conscience maintenue jusqu'au décès ». C'est l'expression exacte qui figure dans la loi.

- Oui, oui, oui et c'est très bien !

MT : Ce n'est pas l'expression qui est utilisée dans la littérature internationale anglophone. L'expression exacte « sédation profonde et continue avec altération de la conscience maintenue jusqu'au décès » n'existe nulle part, excepté la loi française.

- L'altération de la conscience, c'est la définition de la sédation. Ça n'introduit pas de flou. Je ne vois pas où est le flou. Bien sûr, c'est une altération de la conscience profonde, donc c'est la sédation profonde et continue donc irréversible. J'ai été associé à la rédaction de ce texte et c'est moi qui ai proposé ce terme, donc forcément c'est bien ! Je ne vois donc aucun flou. Ce terme, c'est la traduction de la littérature anglophone.

MT : Sauf que dans la littérature anglophone cette expression n'existe pas... Personnellement, je n'ai jamais entendu parler de la traduction d'une expression qui n'existe pas...

- *Continuuuuuus deep sedation until depth.* Tu as compris ?

MT : Oui, je connais l'anglais. Oui, « *continuous deep sedation until depth* » existe dans la littérature, bien sûr. Mais je ne suis pas sûre qu'on puisse le traduire exactement par « sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès »...

- Moi si. Ok ?

MT : D'accord. La certitude avant toute chose.

- Au départ, c'est comme ça que j'ai écrit « sédation profonde et continue » et après ils ont complété par « altération de la conscience » ce qui, à mon avis, ne change absolument rien. Mais rétrospectivement, ce que je regrette, parce que justement, j'étais trop collé au texte anglais. C'est qui est important, c'est « irréversible ». Le problème majeur de ce type de sédation, je ne parle pas des autres processus sédatifs. On est bien en train de parler de ce type-là qui fait l'objet spécifique, on aurait dû l'appeler « sédation irréversible ». C'est évident. Elle est continue, donc forcément elle est irréversible jusqu'au décès. Du coup, ça aurait été beaucoup plus compréhensible pour tout le monde, si c'était « sédation irréversible ». Mais il n'y a pas de flou ! Il n'y a pas de flou !!! [intonation montante]. Il y a peut-être un côté... Mais je ne vois pas où est le flou. Je ne comprends pas. Je ne comprends pas ! Pourquoi vous dites qu'elle est floue ??? Pour moi, elle n'est pas floue.

MT : Comment vous comprenez le premier alinéa de l'article 3 (« à la demande du patient, afin d'éviter toute souffrance ») ?

- Ça... ça... on est dans le cadre de la sédation profonde et continue. Il y a trois situations où il y a le droit à la sédation profonde et continue. D'accord ?

MT : Oui. Il y a en deux qui sont à la demande du patient et une pas à la demande du patient parce que le patient n'est pas capable d'exprimer une demande. Donc, le premier cas, quand c'est à la demande du patient, virgule, première situation, deuxième situation. Ça ne peut se faire qu'à la demande du patient, une sédation irréversible. Contrairement aux situations... Je n'ai pas revisé la loi et puis j'ai écrit des trucs là-dessus et extrêmement clairs ! Il y a un autre article de la loi qui dit que les professionnels de santé doivent mettre en place tous les moyens nécessaires pour soulager les souffrances. C'est là où sont toutes les pratiques sédatives. Et une pratique sédative parce qu'elle est irréversible qui est encadrée spécifiquement par la loi. Donc, soit c'est à la demande du patient. Deux cas de figures, tu comprends ?

MT : Oui.

- Premier cas de figure : symptômes réfractaires et pronostic vital engagé à court terme. Deuxième cas, celle d'une situation de limitation et d'arrêt de traitement. On arrête un respirateur et en plus le patient demande d'être endormi le temps qu'il meurt. Voilà. Donc, c'est à la demande du patient. Il n'y a pas de doutes. Et après, il y a une troisième situation. Là, la loi dit : vous pouvez faire une sédation dont vous décidez l'irréversibilité, c'est... dans lequel vous devez même faire une sédation irréversible, c'est le cas du malade incapable de dire ce qu'il veut pour lui-même. Mais encore une fois, tout le problème est de regarder ce qui fait la caractéristique de cette pratique sédative, c'est le côté irréversible. Et puis, on peut faire des sédations profondes qui ne sont pas irréversibles. Ça, c'est dans l'article 3. C'est autre chose. Mais si on travaille à un problème de votre thèse, quand il n'y avait pas de Sedapall. Maintenant, il y a Sedapall. Nul besoin donc de mélanger. L'intérêt justement de Sedapall c'est d'arrêter toutes les publications internationales y compris, d'arrêter tout mélanger. C'est-à-dire il y a des travaux de recherche qu'on va mener... Il y a des sédations... Sedapall vous l'avez en tête. Il y a la réversibilité prévue et celle du milieu - la réversibilité théorique. Un des enjeux de Sedapall est de regarder combien de sédations officiellement réversibles sont en fait des sédations irréversibles. Ça, c'est une vraie et bonne question. Pas comme la vôtre... Parce que probablement beaucoup de gens disent : « On fait des sédations, elles sont réversibles, Hypnovel machin ». Nous, on va aller le suivre et on va s'apercevoir, de je-ne-sais-pas-quoi, peut-être 80% de ces sédations, peut-être 90 ou 95%, je n'en sais rien, ce sont des sédations qui ne sont pas décidées comme irréversibles le sont finalement. C'est pour ça, ce qui est important c'est le côté irréversible – les décisions d'irréversibilité et après on va voir que même si on ne décide pas d'irréversibilité, combien de fois elles sont de fait irréversibles. Et là, du coup, on sera sur une classification sémantique. Ce dont la loi parle, c'est... car par ailleurs, elle parle des autres pratiques sédatives, qu'elles sont obligatoires. La loi dit que le médecin doit mettre en place... TOUT pour soulager les souffrances du malade. Tous les problèmes d'ambiguïtés, ce n'est pas le problème de la loi. La loi est extrêmement claire ! C'est l'interprétation qu'on en était faite : on associe l'ensemble des pratiques sédatives à la sédation profonde et continue. Là, il y a un problème. Mais je ne comprends pas sur quel argument on peut dire que la loi est floue.

MT : Il y a des expressions dont le sens n'est pas précisé. Il n'y...

- Stop !!! [cris] La loi est... vous pouvez prendre tous les Codes civil, pénal, les expressions ne sont pas... Dans la loi... il est normal que la loi utilise des termes et c'est pas un dictionnaire la loi [cris]. Donc, « sédation », je ne vois pas où est la marge de manœuvre d'interprétation quand on parle de sédation profonde et continue altérant la conscience.

MT : Pas « vigilance » mais « conscience »...

- Stop !!! « Vigilance », « conscience », peu importe, maintenu jusqu'au décès. Où est l'ambiguïté ?! Où est la marge de manœuvre ? Il suffit d'ouvrir un dictionnaire.

MT : Justement, dans les dictionnaires, cette expression ne figure pas.

- Arrêtez ! La loi ne définit pas les termes qu'elle utilise.

MT : Spécificité bien française.

- Arrêtez, j'ai dit ! Je ne comprends pas !!! Comment on peut dire que notre loi est floue ??? Comment ? Je ne comprends pas ! Vous avez déjà vu une loi qui définit les termes qu'elle utilise?

MT : Oui, bien sûr !

- [long silence, 3 min. 23 sec., puis sur un ton agressif] : un des points importants de la loi de 2016 est de présenter le terme « souffrance » et de le qualifier de « réfractaire », nous pouvons y revenir (à la différence du terme belge « insupportable »), beeeeeeee, rassembler l'ensemble des symptômes physiques et psychiques gênant la qualité de vie. Yyyy yyyy il n'y a pas besoin... c'est... il n'y a pas besoin de glossaire. La loi n'est pas un glossaire. Donc voilà ! Moi, je trouve qu'honnêtement, il n'y a pas d'ambiguïtés, y compris, justement sur les termes. Par contre, il faut faire passer un message de comprendre qu'aujourd'hui, c'est l'ensemble des symptômes physiques et psychiques altérant la qualité de vie et qui sont réfractaires. « Réfractaire », ça veut dire que non seulement ils ont insupportables mais on a essayé... yyy... donc réfractaires. Quand on met « insupportable » dans la loi belge, c'est pour autoriser l'injection létale. Moi, je n'en ai rien à foutre en tant que médecin, tu me dis que c'est insupportable, donc, je t'injecte et point barre. Alors que le terme « réfractaire » permet d'associer à la fois la subjectivité de celui qui ressent cette souffrance et l'effort thérapeutique des professionnels de santé. Donc, c'est l'impossibilité des professionnels de santé à soulager correctement et pour empêcher que ça soit insupportable. Donc, je trouve que c'est très précis et très pointu, au contraire. Je ne vois pas où est le flou !!! Je ne vois pas !!! [cris]
- **MT** : Et la notion de souffrance elle-même ?

Comme je viens de le dire, je trouve que c'est très précis et très pointu, au contraire. Je ne vois pas où est le flou !!! Je ne vois pas !!! [cris]

MT : Peut-être, c'est clair pour vous. Je ne pense pas que ça soit si clair pour tout le monde...

- Ah !!! [cris très forts] C'est ce que je disais !!! J'avais raison !!! J'avais raison !!! Le problème c'est ce qu'il a plein de gens pour qui ce n'est pas clair parce qu'ils n'ont pas de bagages. Ça veut dire que nous, les experts, nous avons un gros travail à faire en matière d'explications !!! Mais ce n'est pas la loi qui est floue !!! Ce n'est pas la loi qui est floue !!! Ce n'est pas la loi qui est floue !!! Vous avez bien compris, j'espère ! Les gens qui ont une mauvaise foi, les pro-euthanasie, qui sont prêts à expliquer que c'est dégueulasse et tout, et que pendant qu'ils dorment on ne sait pas s'il souffre ou pas, peut-être qu'ils ont mal machin et d'autres conneries ! Et vous avez des pro-life qui ont exactement les mêmes types d'arguments sauf qu'ils disent que c'est l'euthanasie. Et les pro-euthanasie vous disent, c'est de l'hypocrisie. Simplement, ils n'ont pas regardé la pratique. C'est pour ça nous, les praticiens de terrain, on va juste expliquer comment ça se passe dans la vraie vie. Donc, la sédation profonde et continue maintenue jusqu'à la survenue du décès. Où est la marge de manœuvre ? Le problème : combien de fois la sédation décidée comme profonde où le patient s'est réveillé ?

MT : Pendant la sédation ?

- Oui, parce que probablement, je n'ai pas réussi à l'endormir comme il faut ! Ce patient a le droit à la sédation profonde et continue, je l'ai fait et lui, il s'est réveillé ! C'est quoi ce bordel ? Ça durait peut-être 5 minutes mais bon... Ça, c'est une vraie question. La loi dit « la sédation profonde », on ne sait pas le garantir aujourd'hui... On ne le sait pas ! Donc, faire une telle sédation à la maison est une pure utopie, c'est l'utopie totale. C'est impossible de maintenir. Or, là, vous pouvez dire, la loi est hors sens quand elle dit qu'on peut faire une sédation profonde et continue à la maison. Parce que c'est un droit marqué [cris] Là ! Si vous aviez travaillé là-dessus, je vous dirais : « Ok, vous avez raison ! » C'est une connerie monumentale, parce que c'est pas possible !!! Ce n'est pas possible !!! Ce n'est pas possible !!! Ce n'est pas possible ! Pour une sédation continue, donc irréversible, il faut qu'il y ait une présence continue. Et pour assurer une profondeur maintenue, il faut qu'il soit présent, le médecin. Et à la maison ce n'est pas possible ! Ce neeeeeee paaaaaas pooooosssibbbble. Même avec une HAD, parce que l'HAD va faire des soins [sur un ton agressif, cris] Donc, ça, pour le coup, ce n'est pas une ambiguïté, c'est une CONNERIE, c'est une impossibilité ! C'est impossible ! C'est impossible ! C'est impossible ! Mais c'est la sédation profonde et continue jusqu'au décès, je vois pas où est le flou ! Franchement, je ne vois pas. Je vois bien que les gens n'ont pas compris – c'est là l'intérêt de notre travail, qu'on décide de la durée, de l'irréversibilité. Après, sur la profondeur on a quand même vachement bossé, y compris depuis votre thèse.

MT : Ma thèse, c'est du passé !

- Mais oui, oui ! Aujourd'hui vous auriez pu en parler, mais je pense qu'une partie de réponse d'ambiguïtés, de la non-vérité, comme vous l'appellez, etc. Je pense que tout cela était lié aux faits que les gens ne savaient pas. Aujourd'hui, nous quand on dit : « Ok, D3, etc. Ok, c'est irréversible. » Et quelle profondeur on va choisir ? C'est pas gagné ce qu'on a réussi à faire passer [supprimé car identifiable]. Alors, la profondeur, est-ce que c'est proportionné ou pas ? Justement vu mon amour des sens des mots... Avant on disait « proportionnelle ». Sauf que « proportionnelle », ça ne veut rien dire. « Proportionnelle » à quoi ? Maintenant, on dit « proportionnée », « sédation proportionnée » dont le niveau sera adapté en proportion avec le niveau du soulagement des symptômes. Et pour le coup, si vous avez attentivement lu Sedapall, dont je ne doute pas, vous avez vu que là, il y a un glossaire et ouais... Ça, c'est un boulot de... là, il y a un glossaire ! Là, il y a un glossaire !!! C'est-à-dire qu'il y a tous les termes qui sont explicités. Il n'y a pas d'ambiguïtés ! Il n'y a pas d'ambiguïtés ! Il n'y a pas d'ambiguïtés !!! Tous les termes sont explicités ! Tous les termes sont explicités ! Et donc, « proportionné », ok, ça veut dire que... On a maintenant abandonné Rudkin et on est maintenant passés à Richmond. Donc, par exemple Richmond -2 ou -3, s'il faut -2 on fait -2, il faut -3 on fait -3, etc. Ça, c'est proportionné. Par contre, si on décide « profonde », donc -4 ou -5. Boum, rien d'autre. Pas de place pour -2 ou -3, si on a décidé « profonde ». Le problème c'est de décider. Ce n'est pas d'accompagner, mais de décider... Sedapall, c'est vraiment quelque chose d'extraordinaire. Il faut juste que les gens sachent et décident de ce qu'ils vont faire. Donc, ok je veux une sédation irréversible, nous on fait une sédation. Dans ce service dont je suis chef, tout le monde sait ce que c'est la sédation et c'est affiché dans le truc de prescription hypnovel (donc on va faire des doses machin, objectif Rudkin -5 ou si c'est proportionné, on va dire adapter en fonction de... et là, l'infirmière aura la marge de manœuvre et voilà. Elle va adapter la dose du sédatif, mais c'est un autre sujet. Le modification du concept de souffrance dans la loi est loin d'être conne : la dyspnée, c'est aussi la souffrance. Donc, la souffrance, c'est pas une douleur physique, c'est pas la souffrance psychique, mais aujourd'hui la dyspnée, c'est un symptôme réfractaire qui est visé par la notion de souffrance réfractaire. Donc, voilà, quel que soit le symptôme réfractaire qui provoque une souffrance, on va dire que c'est une souffrance. Historiquement, quand vous regardez la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) précédente, on disait : pour le physique ok, et il y avait un chapitre spécial

pour la souffrance psychique, sauf que c'est un symptôme comme un autre, la souffrance psychique. Il n'y a pas de raison de ne pas avoir de traitement. Donc, avant, il n'y avait pas de sédation profonde et continue pour la souffrance psychique et c'était une connerie. Là, la loi dit non la souffrance c'est ce qui fait souffrir le patient. Le terme « souffrir » recouvre l'ensemble de toutes ces dimensions. Alors, actuellement, on a tendance... Quand le patient dit « je souffre », ça couvre tout ça... Par contre, quand on utilise le terme « souffrance », on semble indiquer que... J'ai toujours en tête ce texte « La douleur n'est pas la souffrance »... Alors la loi nous dit non... la loi nous dit que c'est la souffrance quelle que soit l'origine de cette souffrance. La loi dit que vous devez mettre tout en œuvre pour soulager la patient, y compris, dans de tels et tels cas, à condition que le patient demande, de faire une sédation profonde et irréversible. Oui, ça commence « à la demande », oui... yyy eee C'est pour ça dans la Sedapall, on a introduit le C3 – « consentement », et ça c'est défini dans la Sedapall, la différence entre le consentement et la demande. Le consentement, c'est quand le patient consent à une proposition médicale et la demande, c'est-à-dire qu'il réclame. Et c'est un niveau différent, supplémentaire, etc. Parfois, il peut arriver qu'il n'y a pas de consentement. On sait... Quand on dit « il n'y a pas de consentement », tout le monde se pose la question : Est-ce que c'est légitime ? Alors, on discute en équipe et on se dit « d'accord, il n'y a pas de consentement parce que ça n'a jamais été parlé, parce qu'il n'était pas capable, machin, je ne sais pas quoi, parce ce que... ». Mais on fait face, on s'est posé trois questions :

1) La durée : Est-ce qu'elle est programmée ou pas ? Est-ce qu'elle est potentiellement réversible ou irréversible ?

2) Est-ce qu'on va viser le niveau d'altération de la vigilance nécessaire et suffisante pour soulager le symptôme réfractaire ou alors est-ce que au vu des éléments de la loi, il faut faire une sédation profonde et irréversible ?

3) Est-ce qu'il y a un consentement ?

Et là, d'un seul coup, ça éclaire vachement les choses. Pourquoi vous avez dit aux infirmières et aux aides-soignantes que vous faites une sédation profonde et irréversible et là le malade est réveillé ? Tout le monde va voir qu'il y a un problème. Si vous n'avez pas dit ça, aaaaa... yyyyy donc pour moi, je ne vois pas où est l'ambiguïté, franchement. Pour moi, il n'y a pas d'ambiguïtés. Ce qui m'embête au niveau de la méthodologie, ce que vous commencez par affirmer que... vous arrivez à la conclusion en disant voilà... je constate que... et là, vous affirmez !

MT : C'est comme ça comme construit une problématique en droit.

- Votre truc, c'est pas une thèse de droit ! Vous, vous ne connaissez absolument rien en droit.

MT : Primo, c'est pas une thèse du tout ! Je n'ai jamais dit ça... Secundo, cette recherche est soutenue par la « Mission de recherche Droit et Justice »,. Moi-même, je suis diplômée en droit, recrutée en tant que post-doctorante dans le cadre de ce projet, et Mme Bénédicte Bévière-Boyer, responsable scientifique de ce projet, est maître de conférences HDR en droit privé. Par ailleurs, M. Beloucif, mon directeur de thèse, a de vastes connaissances en droit et est très cultivé. Notre recherche n'est pas une recherche médicale, comme les vôtres, mais une recherche interdisciplinaire focalisée sur le droit.

- C'est embêtant pour moi !

MT : Pas pour moi.

- Vous dites en introduction quelque chose qui devrait être dit en conclusion.

MT : Vous n'encadrez pas cette recherche !

- Vous faites n'importe quoi !

MT : Vous vous prenez pour qui ? De plus, je ne suis qu'une post-doctorante étrangère. Dans notre équipe, il y a trois Français : le Pr Sadek Beloucif, le Pr Marcel-Louis Viillard, et Mme Bénédicte Bévière-Boyer (MCF-HDR). Ils ont tous au moins une thèse d'université, alors que vous n'avez qu'une thèse d'exercice (niveau master donc...). Je ne travaille pas toute seule ! Je travaille sous la direction de trois experts !

- En tout cas, encore une fois, une telle affirmation qui est quand même... Quand on lit votre introduction...

MT : Ce n'est pas l'introduction mais le résumé...

- Bon, d'accord, quand on lit votre résumé, on a l'impression que c'est extrêmement violent, **EXTRÊMEMENT VIOLENT**.

MT : Vous criez sur moi depuis une demi-heure, vous me parlez sur un ton agressif, et vous me dites que mon résumé (qui n'est pas le mien mais de notre équipe de recherche) est violent ?

- C'est comme ça !

MT : En psychologie ou plutôt en psychopathologie, ça s'appelle la projection...

- Votre résumé doit faire plaisir à tous ceux qui disent beaucoup de mal de cette loi. C'est un requisitoire de charge contre la loi quand on lit votre introduction. Yyy [intonation montante]. Quand on le lit, je vous assure, c'est ressenti comme ça quoi !

MT : Pourriez-vous arrêter de crier s'il vous plaît ?

- C'est pas flou ! C'est pas flou ! C'est pour ça, ça m'a fait réagir... Je ne comprends pas très bien ! Et puis, voilà... Parce qu'après on rejoint exactement les propos des pro-life genre Emmanuel Hirsch qui dit que la sédation, c'est l'euthanasie, les unités de sédation palliative. Vous avez certainement lu son bouquin, la sédation et machin.

MT : « La mort par sédation » ?

- Oui, voilà ! Donc, tous les côtés-là, tous les pro-life qui disent que cette loi est terrible, voilà, c'est vraiment quelque chose d'affreux. Les unités de soins palliatifs, ce sont les unités de soins sédatifs. Bref...

MT : Je n'ai jamais dit que les USP sont des unités de soins sédatifs !

Mais vous le pensez, comme Hirsch !

MT : Bon, passons...

- C'est monstrueux ce qu'Hirsch raconte. Et puis, de l'autre côté, vous avez ceux d'en face, si je peux dire comme ça, ceux qui sont pour l'euthanasie qui vous expliquent que c'est flou machin yyyyyyyyyy comme vous !

MT : Arrêtez !

Quand on lit votre truc, on se dit voilà, truc soutenu par le Ministère de la Justice qui affirme... que voilà... c'est pas dit comme ça mais voilà... euuyyyyyyyyy. On peut donc se demander et on va demander l'avis aux gens pour savoir s'il trouve ça flou ou pas flou, ok, ça va. Là, ce serait un travail de recherche

- . Mais si on dit, voilà, c'est comme ça et donc on va demander quoi aux gens ?

MT : Justement, expliciter un peu les termes utilisés dans la loi.

- Sauf que là pour le coup... l'explicitation des termes dans la loi, c'est pas le boulot des gens comme vous, ce Beloucif, ce Viillard et cette petite juriste.

MT : Pardon ?

- C'est le travail de la jurisprudence. Voilà. C'est autre chose. Par contre, dans les recommandations, là vous avez quand même un excellent texte Sedapall où il y a un glossaire, qui explicite les termes. Sedapall c'est pas un texte qui... eyyyyyyyy officiellement soutenu et accepté par l'ensemble du monde des soins palliatifs, par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Donc, il n'y a pas de discussion !!!

MT : Arrêtez, s'il vous plaît !

- Ah non !!! [cris] je ne vais pas arrêter ! Il n'y a aucune discussion !!! Si vous me disiez qu'il y a un flou à propos de « pronostic vital engagé à court terme », là, on peut éventuellement discuter.

MT : Je voudrais bien.

- D'accord. Il n'y a pas de souci. Mais votre recherche porte sur le flou autour de la sédation profonde et continue, alors qu'il n'y a pas de flou !!!

MT : Vous êtes sûr d'avoir bien lu le résumé de notre projet ?

- Je suis pas bête !

MT : Arrêtez ! Notre recherche ne porte pas sur le flou relatif exclusivement à la sédation profonde et continue !

- Mais si ! Si, si, si !!!

MT : Notre recherche porte sur tous les termes et expressi...

- Comme la sédation profonde et continue !

MT : Entre autres mais pas uniquement.

-

- J'trouve que cette expression est vraiment très bien ! C'est moi qui l'ai proposée ! Elle n'est pas floue, vraiment ! Vraiment ! Vraiment ! Par contre, si vous disiez, et encore une fois qu'est-ce que... Vous allez m'expliquer pourquoi vous écrit ça dans votre résumé !

MT : Je ne vais vous expliquer rien du tout. Si vous avez des questions ou reproches, vous pouvez contacter le Pr Beloucif, le Pr Viillard ou Mme Boyer-Bévière, et discuter avec eux. Vous avez leurs numéros de téléphone ?

- Vous, vous ne faites pas médecine !

MT : Moi non, mais les Pr Beloucif et Viillard sont médecins et profs de médecine.

- C'est pas à eux de travailler sur la sédation ! C'est à la société savante, en l'occurrence à la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), de proposer une interprétation. C'est pas à vous.

MT : En aucun cas, je ne propose pas d'interprétation. Justement, le but de notre recherche est de connaître les interprétations des autres.

- Je m'en fous des interprétations des autres.

MT : Très bien.

- Au final ou pas, l'interprétation proposée par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) sera validée ou pas par la jurisprudence mais on sait très bien comment ça fonctionne. Certainement, ça va passer par le Conseil d'État et le Conseil d'État va regarder ce qu'a dit la société savante et non votre truc machin, d'où l'importance de notre texte et pas votre truc. La société savante a donné son avis. Nous avons écrit ce que

c'est « pronostic vital engagé à court terme ». Voilà. Et après, vous ne pouvez pas dire que c'est 7 jours.

MT : Je n'ai pas dit que c'est 7 jours.

- Voilà... Dans la loi, on ne peut pas le dire !

MT : Pardon ?

- Moi, je peux vous dire que j'ai poussé pour que ce soit le plus court possible et le Conseil d'État qui m'a consulté au moment de l'élaboration, il m'a dit qu'il n'est pas possible, il y avait un barreau « 3 mois ». Ils m'ont dit que la loi ne pouvait pas aller plus loin que c'est qu'elle a déjà fait. Donc, j'accepte que

« pronostic vital engagé à court terme » est un concept susceptible d'interprétation. Là, effectivement, vous pouvez demander à différentes personnes comment elles interprètent. Ça, c'est intéressant. Par ailleurs, ce qui est surtout intéressant, c'est de voir comment les autres sociétés savantes se prononcent là-dessus. Ni du côté de la réanimation, ni du côté de l'anesthésie-réanimation, il n'y a pas de textes. Seule la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) a travaillé. Encore une fois, je vous rappelle qu'en Oregon ou en Belgique, dans les cas comme ça, on parle plutôt des semaines, voire des mois, c'est possible de faire une pratique euthanasique. Et si on voulait vraiment faire la différence, cette sédation irréversible avec d'autres pratiques sédatives. Prendre la décision d'irréversibilité, forcément, il faut que ça soit quelques jours. Je ne sais pas si vous savez pourquoi. Parce que quand on endort

quelqu'un d'une manière profonde, on n'est pas là en train de parler d'une anxiolyse ou d'une sédation anxiolytique. Maintenant, plus personne ne devrait en parler. C'est juste un concept qui est un non-sens. Là, on est en train de parler d'une sédation profonde, c'est-à-dire le mec sera sous Rudkin -4 ou -5. Là, c'est défini. C'est extrêmement facile. - 4 le mec ouvre les yeux, juste un tout petit peu, réveil. -5 il n'y a plus aucun symptôme de réveil [inaudible, trop de cris]. Donc, les choses sont très claires. Si vous mettez les gens dans cet état-là, par définition, il dort. Et si quelqu'un n'a aucun apport hydrique comme quelqu'un qui est en bonne santé, il va mourir en quelques jours, 10 jours mais pas plus. Ça veut dire que si vous appliquez une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès à quelqu'un dont l'espérance de vie est supérieure à quelques jours, c'est la sédation qui va le tuer et non sa maladie. Il y a un très bon article que j'ai écrit et qui a été publié en 2016. J'ai écrit justement que la loi de 2016 est extrêmement précise et qu'elle fait bien la différence entre la sédation palliative et les sédations euthanasiques qui sont pratiquées en Belgique. Effectivement, l'une des modalités, ce qu'on appelle dans la littérature « slow euthanasia », on endort le mec, on ne l'hydrate pas et il va mourir d'insuffisance rénale et non pas de soif comme les connards pro-life disent. Par contre, vous avez quelqu'un dont l'espérance de vie est à trois semaines, voire à deux mois, si vous lui faites une sédation profonde et continue, il va mourir une semaine après d'une insuffisance rénale fonctionnelle, parce qu'il n'y a pas assez d'eau, machin ! Il faut donc arrêter les conneries ! La privation d'alimentation, on n'en meurt pas. Par contre, la privation d'hydratation, oui ! Si vous mettez un mec sous sédation et si vous ne mettez pas d'eau, il va mourir d'une insuffisance rénale fonctionnelle. C'est pourquoi, on s'est battu pour que ça soit écrit... Moi, je voulais que dans la loi, ça soit écrit « quelques jours ». Et là, le Conseil d'État a dit que ce n'est pas possible car c'est une interprétation médicale et la loi ne peut pas faire d'interprétation médicale. La loi doit rester dans une forme de flou...

MT : Alors, elle est floue finalement ? [rires]

- Arrêtez !!! « Pronostic vital engagé à court terme », c'est...flou... oui, c'est flou et c'est volontaire. Le Conseil d'État a dit clairement que c'est au Conseil d'État d'acter les choses. Car qu'est-ce qui peut se passer en droit ? On peut imaginer que quelqu'un à qui on refuse l'euthanasie, comme Madame Bert, dit « je veux une sédation profonde et continue j'y ai droit ». On lui a expliqué que ça ne sera pas possible car son pronostic n'est pas réservé à court terme. Alors, au lieu de se barrer en Belgique, elle aurait pu attaquer l'hôpital qui lui refusait la sédation au motif qu'elle n'a pas de pronostic vital engagé à court terme et là, le Conseil d'État statuerait sur la question. C'est ça le boulot du Conseil d'État, de dire « ben voilà, est-ce qu'elle a raison ou pas ? » Ça, ça serait la jurisprudence. Donc, ça ne peut pas être dans la loi ! Ça ne peut pas être dans la loi ! Donc, là, il y a un élément intéressant. Mais encore une fois, on peut dire « je vais regarder si dans la loi, il y a des éléments flous », on en discute et à la fin, en conclusion, on dit qu'il n'y en a pas. Voilà. Donc votre introduction, c'est une conclusion.

MT : Je ne peux conclure notre recherche avant de la réaliser !

- Mais là, c'est biaisé ! C'est biaisé ! Puisque vous l'affirmez en introduction !

MT : Mais je ne peux pas conclure quelque chose si l'étude n'est pas réalisée. En plus, vous m'imposez la conclusion !

- Bien sûr ! [cris] C'est pour ça il ne faut pas conclure ! On est bien d'accord. Voilà !

MT : Vous m'imposez les résultats de notre étude ! Nous, en élaborant notre problématique, nous sommes partis d'un constat.

- Mais non ! NON ! NON ! NON ! Ce n'est pas un constat ! C'est VOTRE interprétation !

MT : Je vous ai déjà expliqué que je ne travaille pas toute seule ! C'est pas uniquement moi (intonation montante)

- Oui, d'accord. Calmez-vous ! C'est pas personnel ce que je dis. C'est pas contre vous. Vous comprenez ?

- **MT** : Oui.

- C'est juste un espèce de présupposés qui me paraît à l'encontre de la démarche scientifique. Dans votre hypothèse, vous mettez des doutes, en disant « peut-être, il a des flous et on va regarder ». Ça, ce sont des questions. Mais, dans l'introduction affirmer des choses qui devraient être dans la conclusion parce qu'elles sont étayées par les preuves, moi, ça me pose questions et voilà. Après, c'est pas grave mais j'avoue que j'étais étonné et choqué par le fait que dans cette intro, vous affirmez les choses que vous ne démontrez pas. Ce n'est pas le rôle d'une introduction.

MT : Vous n'êtes pas le directeur de cette recherche ! Je vous ai déjà dit deux fois que je ne travaille pas seule.

- Alors, c'est qui ? Dites le-moi ! Dites le-moi !

MT : Les Pr Beloucif et Viallard, et Mme Boyer-Bévière.

- C'est pas la peine de me le dire, car j'ai vu qui a signé. Il y a une que je ne connais pas mais les deux autres je les connais et ça m'étonne qu'ils valident ce truc quand même. Ou ils sont cons. Je ne vois ni Sadek ni Marcel-Louis valider ce truc de merde. Enfin valider ou être à l'initiative de ça. Après, peut-être, pour vous faire plaisir, ils ont dit, bon d'accord, je valide et voilà. Et l'autre dame je ne la connais pas.

MT : Elle est juriste, maître de conférence HDR en droit.

- La loi est trop sérieuse pour la confier aux juristes.

MT : Mme Bénédicte Boyer-Bévière est maître de conférences et HDR en droit privé.

- Oui, j'ai vu mais je ne sais pas qui c'est. En plus, le droit privé ce n'est pas le droit de la santé.

MT : Le droit de la santé est entre le droit privé et le droit public.

- Elle n'est même pas maître de conférence en droit de la santé !

MT : En France, on ne peut pas être maître de conférences en droit de la santé...

- Mais ça, c'est pas mon souci. Elle fait ce qu'elle veut. Mon souci c'est que... J'espère qu'elle connaît bien le sujet. Mais quand je vois ça, je me pose la question. Parce que la santé est tout sauf le droit privé...

MT : Pardon ?

- Vous, vous ne connaissez rien du tout non plus. La santé est tout sauf le droit privé. Le droit privé, c'est pas le droit public [cris]. Le droit public c'est 90% de tout ce qui nous concerne. La santé, c'est pas réparti moitié-moitié, droit public et droit privé. Toutes ces questions-là, c'est surtout à l'hôpital, donc c'est forcément le droit public. Mais c'est pas le droit privé en tout cas. Citez-moi au moins une seule affaire qui ressort du droit privé, s'il vous plaît [cris]

MT : C'est un examen ?

Citez-moi au moins une affaire du droit privé liée à la sédation ! [cris]

MT : Hors de question !

- Donc, je ne sais pas mais voilà. Moi, je trouve que c'est une façon de démarrer un travail qui me pose question. Car encore une fois, c'est du parti pris. On attaque la loi. Alors, les juristes avaient toujours envie de discuter de la loi et les juristes étaient toujours extrêmement énervés de la loi Léonetti car justement ces loi de 2005 et de 2016 ont été élaborées pas par les juristes. Donc, ça les agace considérablement. Et les juristes se sont battus et ils ont dit que c'est la loi de merde parce que ce ne sont pas eux qui l'ont écrite. Sauf qu'il faut leur rappeler que les juristes ne sont pas là pour écrire la loi. Donc, ça les agace vachement. Quel est le rôle des juristes et de tous ces universitaires- là ? C'est de commenter des machins et des machins, voilà. Ok, là, je suis d'accord pour qu'ils écrivent leurs commentaires. Les juges, comme en droit administratif, sont là interpréter et valider les interprétations. C'est ça leur boulot. Et là, en l'occurrence, je ne suis pas sûr que cette petite dame dont il est question là, elle... Bon, je ne vais pas passer le réveillon avec elle mais en tout cas tout ça, ça me choque. Voilà, parce qu'encore une fois on a l'impression que... c'est contre notre belle loi. Les mots que vous utilisez sont durs quand même !

MT : Pardon ?

- Je dis en général, car je ne sais pas qui a écrit cette introduction. Les mots sont durs contre la loi. Moi, je pense que cette belle loi ne mérite pas ce verdict-là !

MT : Verdict ?

- Elle mérite que l'on admire, qu'on regarde comment elle est appliquée, comment elle est comprise, ok ? Ça, ok, pas de souci. Ou est-ce qu'elle n'est pas comprise parce que les gens sont cons. C'est possible. C'est une hypothèse que je n'élimine pas formellement. Les cons ne veulent lire que ce qu'ils croient à l'avance. Donc, du coup... Voilà. Donc, toutes les hypothèses sont possibles. Mais commencer l'introduction par dire que c'est la loi de merde, eyyyyyyyyy

MT : Nous n'avons pas dit ça !

- Je ne sais pas : vous l'avez faite lire à d'autres gens ou ce n'est que moi qui réagis comme ça.

MT : Oui. Et ce n'est que vous qui dites ça.

- Vous me mentez !

MT : Non !!!!

- Bien sûr que oui !!!

MT : Non !!! Non !!! Non !!!

- Oui !!! Oui !!! Oui !!!

MT : C'est vraiment intéressant, vos propos ! Merci infiniment pour cette discussion passionnante et passionnée !

- Bon, bref, ça, c'était mon préalable. Maintenant, je serai beaucoup plus sympa. Alors, vos questions [rire, 1 min. 23 sec.]

MT : En fait, je crois qu'après votre préalable, je n'ai plus de questions...

- Allez... Je serai beaucoup plus sympa, promis.

MT : D'accord. Est-ce que selon vous cette sédation profonde et continue soulage réellement la souffrance ?

- Ça fait partie de votre travail ça ?

-

- **MT** : Oui.

-

- Ça peut être réglé en 5 minutes, sinon... La question n'est pas là. La question est : Qu'est-ce que les gens en pensent ? Après, la réponse est bien sûr évidente ! On peut être endormie pour être opérée de quelque chose... Vous étiez opérée ?

MT : Plusieurs fois.

- Et vous aviez mal pendant que vous étiez endormie ?

MT : C'était une anesthésie générale à chaque fois. Non, pas de douleurs pendant l'opération. Mais beaucoup de douleurs à mon réveil.

- Ah voilà ! [cris, intonation montante] Quand vous étiez endormie, vous n'aviez pas mal ! Vous étiez mal parce que vous vous êtes réveillée justement et non parce que vous étiez endormie ! D'accord. Donc, deuxième type de réponse, si on se pose la question qui m'agace d'une manière prodigieuse, les gens se disent « oui, mais quand on les endort, on n'est pas sûrs qu'ils ne souffrent pas ». On est en train de parler de la sédation profonde et non d'une sédation à 3 mg, donc, d'une sédation qui est comme une anesthésie. Nous parlons d'un mec à qui on parle et rien ne se passe, rien du tout ! Zéro ! Zéro ! Zéro ! [ton moqueur] « Est-ce qu'on est sûrs qu'ils ne ressentent pas quelque chose au fond d'eux-mêmes ? ». Bon, d'accord. On va s'intéresser à cette question, mais avant il y a une autre qui est importante. Quand quelqu'un est mort, est-ce que nous sommes sûrs qu'il ne ressent pas quelque chose ? Quelqu'un qui est mort n'est jamais revenu pour nous expliquer qu'il n'avait pas mal. Quand moi, j'enlève un pacemaker à un mec qui vient de décéder, peut-être, je devrais lui faire une anesthésie locale pour être sûr qu'il n'a pas mal ?

MT : C'est pas si bête que ça, peut-être...

- Donc, sur quel argument rationnel on pourrait imaginer que quelqu'un qui a une anesthésie générale (car la sédation profonde et continue, c'est une anesthésie générale)... Et la pratique d'anesthésie générale, ce sont des milliers tous les jours. Est-ce qu'on se dit « Est-ce que quand même... ? » Là, pour le coup, le mec se réveille, donc il peut témoigner. Pourquoi alors on se

pose cette question dans le contexte de la sédation, d'autant plus que la sédation est irréversible, donc on ne peut pas savoir !!! Après, sur le plan neurobiologique, quand on fait des IRM fonctionnels, machin, et on voit le cerveau qui est complètement en repos... Voilà... Mais oui, vous avez raison, on n'a pas de preuve !

MT : Je n'ai rien dit... Je vous écoute...

Oui, vous avez raison, on n'a pas de preuve ! On n'a pas de preuve ! On n'a pas de preuve ! Je n'ai pas de preuve scientifique. Mais je n'ai pas de preuve scientifique si le mort n'a pas mal non plus. Voilà. C'est pareil. Donc, cette question est justement complètement absurde. Voilà. Et derrière cette question, les gens qui posent cette question sont à la fois deux extrémistes : à la fois pro- life et à la fois pro-euthanasie, pour dire : « Vous voyez, la sédation, c'est caca »... Les uns, parce que c'est comme une euthanasie, et les autres, parce que ce n'est pas euthanasie. Mais cet argumentaire, on les retrouve dans les deux extrémistes. Voilà... C'est comme mourir de faim, mourir de soif. Peut-on avoir faim et soif quand on est à Rudkin -5 ? C'est pas possible. Après, on peut regarder pour les patients qui sont en réanimation, qui sont maintenus en état de sédation (ce ne sont pas de sédations irréversibles, ce sont des sédations profondes). Du coup, là, on les hydrate et on les nourrit, parce que justement on va les réveiller dans 15 jours ou 3 semaines. Et quand on les réveille, est-ce qu'il vous disent qu'ils ont eu mal machin, machin ? Non ! Non ! Non ! Donc, il n'y aucune raison... Au lieu de dire : « Je ne suis pas d'accord de faire une sédation irréversible », ce qui est le cas des pro-life, ou c'est aussi le cas des activistes qui disent « Bon, il faut qu'on aille plus vite et qu'on fasse une injection létale »... Donc, au lieu de dire ça, on attaque par le biais qui est intellectuellement dépourvu de sens : « Mais est-ce qu'on a une preuve ? Est-ce qu'il n'y a pas de souffrance quand ils sont sédatisés ? » Non ! Pour la mort, on n'a pas de preuves non plus. Donc, en fait, c'est une abrutie. Voilà. C'est un moyen rhétorique d'attaquer une pratique. Au lieu de dire « Moi, voilà, au vu de mes convictions... » C'est pour ça d'ailleurs, c'est à la demande du patient. Le patient peut aussi écrire dans ses directives anticipées qu'il ne veut pas... Bien sûr, on peut respecter ses convictions, si quelqu'un dit « mes convictions philosophiques, religieuses, je ne sais pas quoi, je ne sais pas quoi m'interdisent qu'on altère ma vigilance parce que la souffrance, c'est très important pour moi et je veux souffrir, etc., etc. » Voilà ! Pas de problème, c'est son droit ! Mais c'est pas une raison qu'on en prive les autres... voilà ! Bon ! Donc, c'est une abrutie, c'est dépourvu de sens. Par contre, ce qui est intéressant, c'est d'analyser qui a ce type d'arguments et qu'est-ce qu'ils pensent, ceux qui mettent en avant cet argument. Est-ce qu'ils sont favorables à la sédation profonde et continue ? Et vous allez voir que tout ceux qui utilisent cet argument détestent cette pratique. Ça, ça s'analyse.

MT : Et la notion d'affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme ?

Affection grave et incurable, c'est la notion qui était déjà dans le Code de déontologie en 1998. Pour moi, c'est clair. Je ne vais pas en parler. D'accord ? J'avoue avoir du mal à y voir une marge d'interprétation possible. Il n'y a pas d'interprétation. Une affection grave et incurable est grave et elle ne peut pas être guérie. Ça veut dire qu'elle va entraîner la mort. Voilà. Après... yyye... Après, on peut dire une phase avancée d'une maladie grave et incurable. S'il n'y avait pas « phase avancée ou terminale » d'une maladie grave et incurable, moi, je suis atteint d'une maladie grave et incurable. Ça s'appelle le diabète. Par contre, normalement, je ne suis pas en phase avancée ou terminale. Ça arrivera un jour mais actuellement ce n'est pas le cas. Donc, voilà ! C'est pour ça il ne faut pas couper l'expression « phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable ». C'est de ça qu'il s'agit quand on parle de la sédation palliative. Et c'est l'entrée dans la phase palliative, c'est ça

dont il s'agit. C'est pas le diabète, c'est pas l'hypertension. Car même l'hypertension peut être considérée comme une maladie... etc, etc. Voilà. Donc, c'est pas ça. Par contre, il y a un critère, ça nous arrive régulièrement. Est-ce qu'il y a une maladie grave et incurable ? Car s'il n'y a pas de maladie grave et incurable... c'est l'entrée... Si on n'est pas dans la maladie grave et incurable on s'arrête ? Si on n'est pas dans la phase avancée ou terminale, c'est pareil. C'est le tout ! Sinon, ça peut être interprétable. Mais c'est normal que les termes de la loi sont interprétables. Pas de souci. Pas de souci. Pas de souci. Mais encore une fois, c'est le boulot de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), pas le vôtre !!! Vous trouverez dans le texte de la SFAP, c'est à quoi ça va correspondre. Donc, voilà. Ça me paraît pas flou. Voilà. Ça ne me paraît pas flou d'une manière critiquable. La loi n'est pas là pour tout prévoir. Et Léonetti l'a dit très bien. On ne fait pas la loi pour Vincent Lambert. C'est pas la loi des cas particuliers. On fait des lois universelles. La vocation de la loi, c'est la vocation universelle. Et après, il peut y avoir... et ça, c'est le boulot des acteurs, de la jurisprudence, des juges. La loi est pour être appliquée. Après, c'est appliqué ou pas appliqué. Moi, je n'ai pas de soucis avec ces termes. Pas de souci ! Pas de souci !

MT : La loi a changé votre pratique ?

- La loi NON ! Ici, NON, parce que ça fait longtemps. Votre question est une question de merde. La bonne question : comment se donner des moyens pour le faire ? Est-ce que la loi de 2016 est appliquée aujourd'hui ? Non ! Non ! Bien sûr que non ! Un exemple : la Haute autorité de santé (HAS), sur votre sujet – la sédation profonde et continue, ça fait déjà deux ans que l'HAS a un travail en cours. Je ne sais pas si vous le savez ou pas. Aujourd'hui les conclusions qui sont faites sont bloquées. C'est pas publié. Parce que les choses... c'est pas publié pour des raisons politiques. Parce que Véronique Fournier a une conception de la sédation profonde et continue qui est très différente de la mienne. Elle voudrait transformer, à partir de la loi... Elle, elle va vous dire : là, où il y a un flou, on peut faire l'euthanasie. L'euthanasie est illégale. Mais vous, vous y contribuez, vous ! Si je vous endors et je vous empêche de boire dans 8 jours, vous ne serez plus là pour en discuter comme vous le faites maintenant. Et ça, c'est la sédation euthanasique. Donc, Fournier, elle se bat aussi que tout ça, c'est hypocrite. Pourquoi attendre quelques jours ? C'est pourquoi, je suis interpellé et choqué parce que je considère que votre recherche attaque notre belle loi et votre attaque n'est pas fondée.

MT : Je n'attaque rien ni personne.

- Bon. Moi, j'ai d'autres critiques à faire sur la loi mais pas celles que vous faites.

MT : Je ne fais pas de critiques.

- Par exemple, c'est l'absence de traçabilité de la sédation profonde et continue. Alors, on n'a aucun critère d'évaluation. Ça, c'est un vrai problème qui n'arrange personne, ni les pro ni les anti. Parce que si on avait des chiffres, les pro [inaudible, trop de cris]... Ça n'arrange vraiment personne, même pas les abrutis. En France, il n'y a pas de chiffres. Donc, on ne sait pas... [inaudible].

SUPPRIMÉ CAR COMPLÈTEMENT HORS SUJET OU ÉNIÈME RÉPÉTITION [13 min. 46 sec.]

ENTRETIEN 3

Spécialité : médecin généraliste de formation, soins palliatifs depuis 16 ans.

Durée de l'entretien : 24 min.

Durée de la retranscription : ≈ 3 h 40 min.

MT : Quelles sont vos impressions générales sur la loi du 2 février 2016 ?

- Je pense que cette loi est beaucoup moins consensuelle que la loi précédente. C'est une loi dont on parle beaucoup mais qui n'amène pas à grand-chose. C'est la loi entre les deux... une loi de transition... entre...

MT : L'article 3 de cette loi porte sur la sédation profonde et continue.

- Ça, je pense que c'est n'importe quoi... Il y a des choses dans cette loi qui posent problème... C'est la notion de double-effet, c'est-à-dire qu'on a le droit de mettre un traitement qui peut abrégé la vie. Ce qui a changé par rapport à la loi précédente, la notion d'effet secondaire a disparu, ce qui veut dire qu'on est éventuellement dans une volonté de faire mourir. Ce n'est donc plus l'effet secondaire qu'on accepte ; ça peut être l'intention. C'est surtout ça qui me perturbe énormément. Et puis, toute la problématique de cette loi... Cette loi couvre bien les médecins qui provoqueraient la mort. Ça, c'est déjà la première chose qui m'embête. Ensuite, la deuxième chose, c'est son intitulé, c'est-à-dire c'est le droit fin de vie digne avec apaisement de la souffrance, avec une question au départ de la loi d'origine, celle qui devrait être votée « droit et fin de vie apaisée » et on s'est battus pour que ça soit... parce que là, c'est une obligation de résultats sur les mots indéfinissables et l'un des problèmes :

« Qu'est-ce que c'est la dignité ? », « Comment est-ce que le juge, quand la famille portera plainte, comment le juge définira la dignité ? », Ça, c'est pour moi des grandes critiques avant de parler de la sédation profonde et continue jusqu'au décès... Alors la sédation profonde et continue jusqu'au décès, c'est exactement le principe de cette loi, c'est-à-dire ménager la chèvre et le chou : le médecin ne provoquera pas la mort mais la finalité, c'est quand même la mort... Donc, on est dans un espèce de trucs... batards... qui a justifié cette procédure collégiale qui a été mise en place juste pour faire un chapitre éthique, espèce de couverture éthique, mais en fait c'est juste pour faire passer un truc qui est... yeee... vous savez... Après, la sédation profonde et continue est mal définie.

-

MT : Vous me rassurez, vraiment ! Merci ! Très récemment, j'ai eu un entretien très violent pendant lequel mon interlocuteur me forçait à croire qu'elle est super bien définie...

- Alors, pour moi cette sédation... je reviens à ce que je viens de dire : elle n'est pas bien définie, ça, c'est clair ! En plus, tous les termes qui la définissent (entre guillemets) sont sujets à discussion..., c'est-à-dire « souffrance », « maladie grave et incurable » (le diabète est une maladie grave et incurable), « pronostic engagé à court terme » (un thésard a fait sortir une thèse l'année dernière : il a interrogé 200 médecins généralistes et le temps de court terme va de quelques heures à trois mois... Voilà, l'interprétation... Et puis, c'est quoi la souffrance ? Peut-on la définir de manière rigide ? Moi, je ne sais pas ! C'est pas clair ! C'est pas clair ! Et le dernier principe qui me gêne considérablement, c'est la notion de souffrance insupportable, tout en sachant qu'aujourd'hui, en France, la majorité des médecins sont incapables de gérer la souffrance quelle qu'elle soit parce qu'ils sont incompetents. Pour moi, cette loi est vraiment problématique... Elle est sujette à interprétation, déjà dans son intitulé qui est très très flou...

MT : La loi est floue ?

- Laloi n'est pas floue, elle est EXTRÊMEMENT FLOUE. On peut faire avec cette loi tout ce qu'on veut ; on peut, on a le droit de donner la mort parce que le double-effet ... et l'autre chose « le pronostic vital engagé à court terme ». Quand Léonetti en parle, on a l'impression qu'il s'agit de quelques heures et en même temps, ce n'est pas précisé dans la loi, donc on est dans quelque chose de flou. C'est le premier côté de la loi. Le deuxième côté de la sédation, c'est « le patient décide d'arrêter le traitement de maintien en vie susceptible d'adoucir la souffrance, donc ça pour moi, c'est un article de loi, qui a été écrit pour la sclérose en plaque, SLA, etc. Je le trouve assez lisible ; il m'est arrivé d'induire une sédation chez le patient qui a la SLA, l'incompréhension de la famille était qu'il a mis quelques heures à mourir et ça était insupportable pour eux. Après, il y a un article sur les patients inconscients, c'est-à-dire après décision de LATA, on va mettre en place une sédation profonde et continue jusqu'au décès... C'est pas tellement discutable car ça existait même avant la loi : soulager la personne si on n'était pas capable d'évaluer sa souffrance (par prudence, mettre des sédatifs et des antalgiques pour soulager). Pour moi, le problème de ça, c'est la lecture qu'en font les réanimateurs avec qui je travaille, qui se retrouvent à mettre systématiquement une sédation mais dont l'intention n'est pas forcément la sédation... [silence, 1 min. 23 sec.], particulièrement quand il y a un prélèvement d'organes... Et on en entend de plus en plus parler de sédation terminale, c'est-à-dire le terme qu'ils emploient, c'est la sédation terminale avec l'intention... Un réanimateur avec qui je travaille dit que quand il y a une décision de prélèvement d'organes, on prend la décision d'arrêt de traitement et on fait une sédation adaptée... On ne sait pas si la sédation était adaptée aux symptômes du patient ou si elle était adaptée au prélèvement d'organes envisagé... Je ne sais pas... Donc, voilà, je pense que les termes sont flous pour une pratique qui est floue, qui n'est pas tellement connue ou reconnue. On ne sait pas très bien ce que c'est et on sait très bien... Pour moi, c'est une loi de transition... Ça ne va pas durer... Pour moi... quand j'ai fait cette sédation et la famille m'a dit : « Ça dure trop longtemps ! ». La famille se posait la question... Quel est le sens de cela, si au final il va mourir de toute façon ? Quel est le sens de cette attente ? Pourquoi ne pas accélérer les choses ? De toute façon, il va mourir...

MT : Comment vous comprenez la première phrase de l'art. 3 qui dit que cette sédation c'est pour éviter toute souffrance.

- C'est le patient qui en fait la demande et ça pose une question en termes de paradigmes de la médecine, parce que jusqu'à présent, le médecin pouvait proposer cette sédation au patient et là maintenant c'est le patient qui demande. Avant, le médecin était libre de ses prescriptions. Là, on est quand même dans quelque chose qui est très contraignant.

MT : Selon vous, cette sédation profonde et continue est efficace ? Elle soulage réellement le patient ?

- Ça, c'est une grande question pour moi... Par définition, on ne peut jamais l'évaluer : on ne va pas réveiller le malade pour savoir ce qui se passe, d'autant plus qu'il était convenu que cette sédation sera irréversible... Donc, on ne va pas revenir en arrière pour savoir ce qui se passe. On ne peut que faire des analogies avec certains patients de réanimation qui sont sédatisés et qu'on réveille et qui racontent ce qui s'est passé. C'est pas sûr qu'ils soient complètement inconscients. Moi, c'est ce que je proposerai, c'est de faire une étude en IRM fonctionnelle en sédant des cochons et voir quelle est leur fonction cérébrale pendant ces temps-là. Pour le moment, on est dans la paix sociale : il souffre, il est sédaté, il ne sent rien. Mais on n'a aucun élément pour le démontrer ; on vend quelque chose dont on n'est pas sûr.

MT : Vous me rassurez...

- Je ne sais pas si c'est rassurant... Je dirais que c'est plutôt inquiétant...

MT : Oui, inquiétant en général mais rassurant dans ma façon de voir les choses... Vous, vous avez une expérience clinique auprès des patients, moi, je n'en ai pas...

- [inaudible 3 min. 12 sec., bruit]

MT : Comment vous comprenez la notion de souffrance ?

- Pour moi, la souffrance, c'est la douleur totale, c'est-à-dire la souffrance physique, psychique, sociale, spirituelle et existentielle, parce que quand on va mal dans son corps, on peut trouver que la vie n'a pas de sens.

MT : Dans la loi on parle de souffrance réfractaire aux traitements ?

- Ça veut dire qu'on a essayé de la soulager, sans succès.

MT : Et la souffrance insupportable ?

- Ça veut dire qu'on n'a pas essayé de la soulager.

MT : Est-ce que cette loi a changé votre pratique ?

- Non, mais les demandes de sédation commencent à arriver... Et ces demandes de sédation ne posent pas de problèmes là où je travaille mais j'ai un collègue et dans son hôpital ça posait problème parce que des équipes avaient du mal à comprendre quel était le but de cette sédation, avec quelque chose de l'ordre « on ne veut pas donner la mort ». On sait très bien que la sédation, c'est pas donner la mort, c'est le sommeil jusqu'à la mort.

MT : Vous avez peut-être quelque chose à ajouter à propos de cette loi et/ou de la sédation profonde et continue ?

- Actuellement [supprimé car identifiable], cette loi est mise en avant avec les directives anticipées et la personne de confiance. Apparemment, il n'y avait pas de volonté de communication sur la sédation profonde et continue... Il y a une étude là-dessus en cours, sur la sédation profonde et continue. C'est le Centre d'éthique clinique qui réalise cette étude. Ce n'est pas l'endroit le plus neutre... Cette loi, c'est la loi d'idéologie... Cette idéologie est portée par des valeurs qui sont discutables. On verra ce que donnera cette enquête... En pratique, cette loi a mis du temps à arriver et elle n'aurait pas dû arriver... Soit on dit « on légalise l'euthanasie et le suicide assisté », soit on reste sur l'ancienne loi mais encadrer la sédation n'apporte pas grand-chose. Les sédations, c'était avant. On avait le droit de le faire. Là, il y a un dispositif très flou et qui ne répond pas à la demande des gens qui voulaient la légalisation de l'euthanasie et elle ne répond pas à la demande de ceux qui ne voulaient pas la légalisation de l'euthanasie.

MT : Est-ce que vous croyez que cette loi soit bénéfique pour les patients et les familles ?

- Je n'en sais rien [silence 56 sec.]. Je pense qu'elle ne change rien en fait. La demande de mort est la même, et surtout... il y a un truc qui est important, ça, c'est mon concept et je voudrais un copyright : on parle de souffrance réfractaire. Mon concept à moi, c'est que la majorité des malades sont plutôt dans une envie de vivre réfractaire. Il ne faut pas négliger ça. C'est-à-dire qu'au niveau de quelques demandes de mort (souvent à cause d'une souffrance qui n'est pas soulagée parce qu'on ne s'est pas donné de moyens – ça, ça arrive, c'est rare), la majorité des gens qui arrivent dans mon bureau de consultation, ils ont plutôt envie de continuer à vivre et cela les fait chier de devoir consulter un médecin de soins palliatifs. Ils préféreraient d'autres

propositions à une consultation en soins palliatifs... Je pense qu'il y avait un effet lobbying qui a poussé à changer la loi... alors qu'il s'agit d'une toute petite partie de la population... Cette loi est loin de la réalité... Comme d'ailleurs les fameux sondages genre « 80% des Français sont favorables à l'euthanasie. Je pense que ça, c'est vraiment n'importe quoi – c'est complètement sorti du contexte et de la réalité. Ça, c'est mon avis. Je pense que cette loi n'était pas nécessaire. Elle est très politique, puisqu'elle permettait à Holland d'avoir un soutien... Bref, cette loi politique n'est pas très utile et elle n'était pas nécessaire

ENTRETIEN 4

Spécialité : médecin généraliste de formation, soins palliatifs depuis 20 ans.

Durée de l'entretien : 1 h 10 min.

Durée de la retranscription : ≈ 9 h.

MT : Quelle est votre opinion générale sur la loi du 2 février 2016 ?

- L'impression que j'ai aujourd'hui... ce que... [supprimé car identifiable, 1 min. 23 sec.] cette sédation profonde et continue, qui est une sédation très particulière, enfin, bref. J'avais demandé à ce qu'on ne s'intéresse pas seulement à sa mise en place mais aussi à ce que cela représente : d'une part, pour la famille et les professionnels, et, d'autre part, comment accompagner cette personne qui est endormie, qui est mort sans être mort... C'est compliqué, quoi. [supprimé car identifiable, 2 min. 12 sec.] Toute le monde s'énerve pour mettre en œuvre, il y a même des protocoles Sedapall, voilà. Et ça détourne l'attention. On fait de la technique, encore de la technique pour que cette sédation soit mise en place de façon la plus correcte possible. C'est bien et tant mieux. Mais, ça évite de réfléchir sur les problèmes beaucoup plus graves, beaucoup plus graves. C'est ça qui me désole !

MT : La typologie Sedapall n'est pas utile ?

- Ce n'est pas clair pour moi. Pas du tout ! Pas du tout ! Moi, dans mon équipe, lors de mon activité, je ne propose quasiment jamais la sédation. Pratiquement jamais... En revanche, voir des gens aujourd'hui qui mettent systématiquement Hypnovel sans aucune réflexion, ça, c'est très souvent... Voilà. Je trouve même qu'aujourd'hui, dans les équipes, en tout cas c'est l'impression que nous avons, il y a quand même des sédations... Aujourd'hui, il y a une facilité d'endormir les patients, comme si c'était permis... Déjà il y a beaucoup plus de demandes, la loi a fait qu'il y a plus de demandes, et comme de toute façon, les médecins n'écoutent pas les malades, ils répondent aux demandes et puis, ça évite de rencontrer un patient dans une grande difficulté. Il y a donc des dérives que les médecins mettent en place cette sédation beaucoup plus souvent. Moi, je ne propose pratiquement jamais. Moi, je n'ai pas changé et ce n'est pas la loi qui me changera. Je suis toujours aussi inquiet. Il y a aussi l'autre verso, il me semble qu'il y a quelque chose de l'ordre de l'abandon. Effectivement, je pense qu'endormir quelqu'un c'est une façon de l'abandonner. Même sans la sédation, on voit ça... « Il est en soins palliatifs, donc on ne fait plus rien »... Alors qu'il y a un minimum de choses qui devraient être faites. Mais on parle d'éthique et on ne fait plus rien... Aucun accompagnement, rien de tout. Il y a encore deux ou trois ans on n'était pas confronté à l'abandon des malades comme maintenant. C'est gravissime ! C'est gravissime !

MT : Comment vous comprenez l'expression « la sédation profonde avec l'altération de la conscience et maintenu jusqu'au décès »

- C'est flou ! Dans la même phrase, à deux reprises on dit qu'on endort... Il faut que le malade perde conscience, il faut qu'on mette un antalgique et il faut que tout cela soit maintenu jusqu'au

bout. Il y a cette nécessité d'encadrer tout... vraiment tout... Pourquoi avons-nous besoin de faire ça ? Tout ce flou... c'est fait exprès... Les mots (là, les mots flous) ont du pouvoir, vous le savez mieux que moi... Quand je fais des formations aux soignants, je mets toujours cette phrase de la loi « Sédation... » et personne ne la comprend... Personne ! Chacun a sa conception des choses ! Je me demande toujours pourquoi nous avons besoin de ça ? C'est pas du tout clair ! Pas du tout ! C'est fait exprès... On met plein de mots incompréhensibles, des redondances pour ne pas savoir ce qu'il faut faire... Il faut qu'il dorme, il faut qu'il perde conscience, il faut que ça soulage, il faut ceci, il faut cela. J'ai rencontré Léonetti (j'ai déjeuné avec lui) et je lui ai dit : « Écoutez votre loi est pauvre, réductrice et ambiguë. Il m'a dit : « Je suis d'accord avec vous ». Je pense que cette loi est une impasse... Pour Claeys, l'important que ça tue les gens. Mais nous, en soins palliatifs, on ne tue pas les gens ! En fait, Léonetti m'a dit qu'il s'était battu pour que l'euthanasie ne passe pas... et cette loi de 2016 est un compromis politique, c'est un compromis politique ! Donc, effectivement c'est un compromis, on joue sur les mots, les termes. Cette loi est très ambiguë. À l'époque [supprimé car identifiable, 1 min. 10 sec.] j'ai subi une agression... On m'a même menacé... Pourquoi ? Parce que je disais que les termes étaient ambigus. Je pense que vous connaissez ça aussi... D'ailleurs, je trouve que vous êtes très courageuse... Vous travaillez sur quelque chose qui dérange... Ils ne vous agressent pas ? Faites attention à vous... Il faut se protéger ! Les soins palliatifs aujourd'hui (depuis 10 ans), c'est la catastrophe ! Vraiment, c'est la catastrophe ! Les personnalités des soins palliatifs ont peu de culture et sont médiocres. En plus, il y a une sorte de perversité... Moi, j'avais le choix : les pervers... il faut les fuir, vous le savez... Donc j'avais le choix : être soutenus par les pervers (d'ailleurs, je n'étais pas si soutenus que ça) ou me protéger et fuir... Devant autant d'agressivités qu'on m'a fait subir (qui est la preuve de leur médiocrité et de peu de culture), je me suis dit... il faut que je me protège... C'est pour ça je ne travaille plus avec les personnalités des soins palliatifs... Leur agressivité et médiocrité, c'est gravissime ! C'est gravissime ! Mais c'est la preuve de médiocrité... rien d'autre. Il y a un déficit de pensée... Il y a une sorte de totalitarisme qui est là pour empêcher de penser... Cette agressivité, c'est pour empêcher de penser... C'est grave ! Il n'y a aucune discussion possible avec eux ! Aucune ! J'ai passé des moments très très difficiles avec certaines personnalités des soins palliatifs, et ça suffit [supprimé car identifiable, 1 min. 45 sec.]. Pour eux, les bénévoles, ce sont des emmerdeurs, les malades aussi... Les infirmières ne connaissent rien... Eux, ils savent... et qu'eux... C'est vraiment grave, grave, grave !!! [supprimé car identifiable]. Dans l'interdisciplinarité, la démarche consiste à écouter d'abord l'autre, écouter, ÉCOUTER ! Là, avec ces personnalités, il n'y a pas d'écoute... il n'y a pas de discussion. Il y a des agressions... C'est très grave ! C'est très grave !

MT : Comment vous comprenez le terme « souffrance » qui est évoquée dans la loi ?

- La souffrance... [silence, 2 min. 34 sec.] La souffrance réfractaire... réfractaire à quoi ? À la puissance médicamenteuse ? À la puissance des médecins ? Pour moi, c'est pas clair du tout ! Pas clair ! Nous, on voit des patients dans des souffrances terribles, tous les jours, tous les jours. Et les gens ne vont pas mieux parce que je suis savant mais parce que c'est en équipe que je vais rencontrer ce patient en grande détresse et je l'écoute. Je suis là pour rassurer les gens, pour accueillir et accompagner cette détresse. Rien que ça... Mais, c'est ça qui me choque, dans cette détresse humaine, lorsqu'il y a un autre homme (entre guillemets car ça peut être aussi une femme), c'est très apaisant, c'est vraiment apaisant. Et ce n'est pas dans la science du tout. Pas du tout ! La science est seconde. C'est incroyable, je vois ça tous les jours. C'est comme la douleur. Un exemple : une femme de ménage est venue nous voir et elle me dit qu'elle a des douleurs très fortes. Elle demande de lui prescrire des cachets. Je lui ai donné un rdv très vite car je suis très sensible à la reconnaissance de l'autre dans sa douleur. Cette femme, elle est venue. Elle était assise où vous êtes assise, on l'a écoutée, on l'a examinée un tout petit peu, je n'étais pas seul. Il s'est avéré qu'elle n'était jamais écoutée... Elle a eu trois scanners, deux IRM,

son histoire était assez simple... C'est vrai elle ne parlait pas très bien français, donc certainement une raison de plus pour ne pas l'écouter... Je lui ai proposé un tout petit traitement, tout simple, tout simple... et elle va mieux ! Beaucoup mieux ! Je la vois tous les jours, elle a retrouvé le sourire, elle va mieux. C'est incroyable ! C'est incroyable ! Auparavant, elle attendait un an... très douloureuse et PERSONNE, PERSONNE ne l'a écoutée... PERSONNE. Peut-être, les professionnels de santé voulaient l'écouter mais ne pouvaient pas ? Je n'en sais rien... Mais là, il y a quelque chose qui est en dehors de la technique. C'est la façon d'accueillir l'autre. C'est pas la science qui apaise la détresse humaine ! La force de mon équipe n'est pas dans le savoir, mais dans notre façon d'être. Nous faisons très attention à ça. C'est ça qui est magique. Donc, la sédation profonde et continue... C'est grave, c'est grave d'endormir le malade pour toujours avant de l'écouter... Cette sédation, c'est une question de facilité... et une sorte d'emprise sur la vie et la mort. Si on contextualise cette sédation... Je vais vous raconter une chose... pendant la réunion [supprimé car identifiable], on avait en face de nous Claeys et Léonetti. Claeys trouvait que cette sédation c'est pour tuer les gens. Nous, on disait : « Monsieur Claeys, la sédation, ça tue pas les gens ! Ça tue pas les gens ! » Même Léonetti disait ça. Léonetti parlait de ses patients. Et Claeys : « Mais non, je t'assure, j'ai vu les gens endormis qui mourraient juste après ». Je pense que pour Claeys, la sédation, c'est le suicide assisté. Donc, cette loi est très ambiguë. Car il y a la sédation, la vraie sédation palliative (moi, je ne la pratique presque jamais... Il y a vraiment très peu de situations... très peu, voire pas du tout !) et la réalité des sédations... Il y a une sédation pour apaiser les malades (une petite sédation pour pas très longtemps, mais vraiment c'est rare) et une sédation pour perdre les malades... C'est gravissime !

MT : Pensez-vous que cette sédation est efficace à 100 % ?

- Mais non, pas du tout ! Pas du tout ! Moi je trouve que c'est qui soulage la souffrance c'est l'autre homme qui écoute et qui peut éventuellement proposer des médicaments, mais c'est pas en endormant l'autre. Perso, ça me choque de voir quelqu'un qui est mort sans être mort... En plus, la sédation... pour la mettre en place c'est pas si facile que ça... C'est pour ça ils travaillent sur

« Comment la mettre en place ? »... La mettre en place, c'est très compliqué... Donc, je peux qu'on peut passer à quelque chose de très malsain, de très malsain... Aujourd'hui, on réfléchit de moins en moins, et on applique, on applique, on applique et on ne fait que des colloques sur l'application de la sédation. C'est bouché... [supprimé car identifiable]. Ce qui est peut-être bien dans cette loi (mais bon, on n'a pas besoin de loi pour ça... passons)... cette loi rappelle qu'il faut une procédure collégiale quand on prend une décision importante et difficile. Mais dans ma pratique, il y a cette procédure collégiale depuis très très longtemps... Mais il faut rappeler ça sans cesse ! Sans cesse ! Un exemple : hier matin, on m'a appelé, c'était aux urgences : « Le malade va très mal, on a besoin d'un sénior de soins palliatifs, notamment j'ai besoin de quelqu'un qui contresigne la fiche de LATA ». C'était aux urgences... Pas de procédure collégiale, rien du tout. Juste un sénior qui signe la fiche et puis, on arrête les traitements... J'ai dit : « NON ! ». Il est hors de question que le LATA se passe comment ça... que la décision soit prise dans le couloir, avec un papier singé par deux séniors. C'est malheureusement ce qui se passe tous les jours... [supprimé car identifiable]. Donc, quand on m'appelle juste pour signer une fiche de LATA, je refuse, je résiste, je suis dans l'éthique de la résistance de Paul Ricoeur... Je leur ai dit : « Si vous ne faites pas la procédure collégiale, vous êtes hors la loi, et voilà ». Donc, l'avantage de cette loi est de rappeler l'importance de la procédure collégiale. Paul Ricoeur disait bien :

« Résister pour renaître ». Voilà. Tenir une position et ne pas la lâcher, ça marche bien.

MT : Il y a des médecins qui me disent que cette sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, c'est comme une anesthésie générale.

- Jene sais pas en quoi elle peut ressembler à une anesthésie générale... franchement... C'est une mascarade !

MT : Vous avez peut-être quelque chose à ajouter à propos de cette loi et de la sédation ?

- On ne réfléchit pas... En plus, il y a une malhonnêteté et perversité incroyables. On oublie d'aller voir le patient et de l'écouter... Les patients, tant qu'ils ne sont pas morts, ils ont quelque chose à dire. Il faut les écouter. Même les patients dans le coma, à travers leurs mimiques, ils disent parfois des choses... Mais il faut savoir le décrypter... Ou plutôt il faut avoir la volonté de le décrypter... Comme je viens de le dire, les mots ont du poids... Un exemple au-delà de la loi : aujourd'hui, on parle de moins en moins de soins palliatifs... on parle de médecine palliative. Donc, on est en train de techniser les soins palliatifs... D'ailleurs, la sédation, c'est ça... technique, technique, technique. La fiche Sedapall, c'est la technisation de plus en plus ! Donc, les soins palliatifs sont en train de disparaître. Avant, on parlait de l'accompagnement et de soins palliatifs. Aujourd'hui, on fait de la médecine palliative... ils ont enlevé « les soins » et « l'accompagnement ». Voilà.

ENTRETIEN 5

Spécialité : médecin généraliste de formation, exercice en santé publique, soins palliatifs depuis 23 ans

Durée de l'entretien : 34 min.

Durée de la retranscription : ≈ 5 h 10 min.

MT : Quelle est votre opinion générale sur la loi du 2 février 2016 ? D'abord, une opinion générale, et après nous allons entrer dans le détail.

- Sincèrement, pour moi, elle n'a pas changé grand-chose dans notre pratique. Pour moi, ce qui était important, ça n'engage que moi mes propos, c'était de reconnaître l'hydratation et l'alimentation artificielles comme un traitement. Pour moi, c'était très important car cela nous a permis... On se sent plus à l'aise quand au nom de l'obstination déraisonnable, nous arrêtons l'alimentation et l'hydratation artificielles. On sait que c'est dans la loi et on se sent plus à l'aise. Donc, pour moi, c'était le seul élément important dans cette loi. Après la sédation profonde et continue, bon ok, ça a été encadré par la loi mais ça existait bien avant. Peut-être pas si profonde comme le dit la loi mais quand même, la sédation, ça existait bien avant la loi : quand on avait besoin de sédaté, on sédatait, même si ce n'était pas encadré légalement comme maintenant. Donc, voilà. Mais c'est vrai, depuis l'adoption de cette loi, il y a de plus en plus de demandes. On est sollicités de toutes parts pour dire combien on a eu de demandes de sédation profonde et continue jusqu'au décès, combien on a mis en place, etc. Les demandes, il y en a de plus en plus, mais la vraie mise en place, on peut compter sur les doigts de la main. Donc, voilà, cette loi n'a pas changé grand-chose.

MT : Comment vous comprenez l'expression « sédation profonde et continue jusqu'au décès » ? Ou plutôt, si l'on reprend l'expression exacte « sédation profonde avec l'altération de la conscience maintenue jusqu'au décès ».

- Comment je la comprends ?

MT : Oui.

- C'est faire endormir quand la souffrance est très profonde... et quand le patient demande d'arrêter le traitement de maintien en vie [inaudible, 3 min. 34 sec.]. Voilà, on endort et ça dure jusqu'au bout [inaudible 4 min. 54 sec.]

MT : C'est comme une anesthésie générale ?

Oui, en quelque sorte... mais pas complètement... Enfin, je ne sais pas comment vous expliquer ça, moi... On ne le fait pas au bloc opératoire... Il n'y a pas d'intubation et d'autres trucs. Nous, on n'est pas anesthésistes non plus... Donc voilà. C'est un tout petit peu comment l'anesthésie mais pas vraiment. Vous voyez ce que je vous dis ?

MT : Comment vous comprenez la notion de souffrance ?

- La loi me paraît quand même très limitée... C'est un exercice de style... Nous, les cliniciens, on met derrière des patients et des situations cliniques... eeeee... Sinon... Ce sont des patients en grande souffrance qui disent « Je n'en peux plus, je n'en peux plus ». Il s'aperçoit... c'est la perception de son état réfractaire [incompréhensible et sans lien avec la question, 5 min. 12 sec.]. Enfin bref, c'est vraiment difficile à définir... Moi, je ne sais pas... Je peux vous décrire des situations cliniques mais là, dire ce que c'est la souffrance... là, je ne sais pas !

MT : Et la notion de souffrance réfractaire aux traitements et de souffrance insupportable ?

- Je vous ai déjà dit que je ne sais pas !

MT : Selon vous, la sédation profonde et continue est vraiment efficace ? Elle soulage toute souffrance, comme le dit la loi ?

- Ça, c'est très, très personnel. Je ne sais pas... parce qu'on ne sait pas ! On ne sait pas ce qui se passe quand on dort profondément... C'est une incertitude, vraiment. On ne sait pas ! On ne sait pas ! C'est vraiment un point d'interrogation ! Qu'est-ce qu'il vit ? Et d'abord, est-ce qu'il vit quelque chose ? On ne le sait pas car on n'a pas de retour pour le savoir. Voilà. Certains disent que si on utilise des drogues comme en anesthésie, il y a aucune souffrance sous sédation, bon... Justement, il y a des gens qui me disent que cette sédation supprime toute souffrance, car c'est comme une anesthésie, sauf qu'après anesthésie, on réveille le malade et ici non, le malade dort jusqu'au bout... [silence 2 min. 30 sec.].

MT : Quelle est la définition de l'anesthésie ?

C'est priver la perception... Mais on sait très bien que les personnes sous anesthésie perçoivent parfois des choses. Ça, c'est pas nouveau. C'est pareil pour les patients de réanimation qui étaient sous sédation... Donc, on ne sait pas ! Vraiment, on ne sait pas ! Vraiment, c'est un point d'interrogation. On ne connaît pas si bien la biochimie du cerveau... Alors, il y a des patients sédatisés pour 24 h par exemple, après, quand ils se réveillent, ils n'ont pas envie que ça soit poursuivi. Les expériences ne sont donc pas toujours positives. Je ne pense qu'il y a beaucoup de points d'interrogation. L'anesthésie, ce n'est pas non plus une solution miracle. Que des questions. Pas trop de réponses. On dit que la sédation soulage la souffrance pour rassurer les gens mais après... [silence 1 min. 30 sec.]. Il est vrai que le patient n'est pas agité, il est très calme et pour nous c'est très, très bien... mais après... je n'en sais rien. Je me souviens d'une situation : on donnait des doses massives de sédatifs et d'antalgiques, et il y avait toujours des signes de souffrance sur le visage du patient. Des grimaces. Donc, ça montre bien que la sédation, ce n'est pas vraiment on-off...

MT : Dans la loi, il y a des critères qui permettent de mettre en place cette sédation, par exemple une maladie grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme. Comment vous le comprenez ?

- L'absence de réversibilité, justement. On ne peut pas revenir en arrière.

MT : Et pronostic vital engagé à court terme ?

- Là, on ne sait pas... On ne sait pas [rire]. C'est quoi court terme ? On peut avoir des surprises... même s'il y a des échelles d'évaluation... [inaudible 2 min. 30 sec.]

MT : Et la maladie grave et incurable ?

- Ça, on ne sait pas trop non plus... Finalement, on ne sait pas grand-chose ...

MT : Est-ce que cette loi vous aide dans votre pratique quotidienne ?

- Dans le sens de la procédure collégiale, oui, on discute plus qu'auparavant [inaudible]. Cette rappelle au médecin... la collégialité. Sinon... on espérait que les médecins des autres services à qui une demande de sédation est adressée ne soient pas seuls et qu'ils fassent appel à l'EMSP. Cela aide à aider nos collègues des autres services dans la prise en charge des malades, car notre objectif est justement ça.

MT : Dans la nouvelle loi, le mot « secondaire » a été supprimé de l'expression « effet secondaire ». Par conséquent, la sédation peut avoir comme effet d'abrégé la vie.

- Qu'est-ce qui est important ? Qu'est-ce qui prime ? L'important est de soulager le malade. Le confort du malade est important. C'est la maladie qui fait mourir le malade et c'est la maladie qui nécessite le traitement. On met un traitement pour traiter la maladie et non pas pour faire mourir. EEEEEEE Il décède parce qu'il est malade, vous comprenez ?

MT : Je comprends mais j'ai posé une question à propos de l'art. 4 de la loi.

- Le malade meurt parce qu'il est malade. C'est la chose première ! Vous comprenez ?

MT : Oui, j'ai compris.

- On ne tue pas les gens en soins palliatifs !!! Vous comprenez ?

MT : Oui, j'ai compris.

- Il faut que ça soit clair dans votre tête ! Ce ne sont pas les soins palliatifs qui font mourir les gens mais la maladie. Là, c'est un peu la même chose : son état nécessite un traitement... et puis voilà ! La dose est proportionnée, voilà.

MT : Vous avez peut-être quelque chose à ajouter, tout ce qui vous vient à l'esprit à propos de cette loi et de la sédation profonde et continue ?

- Cette loi... on a toujours l'impression... que ce genre de situations c'est très souvent, si c'est encadré par la loi. On nous fait croire que ce genre de situations c'est très courant mais en réalité, il y en a très, très peu. Parfois, c'est une ou deux situations. C'est pareil pour la demande d'euthanasie. C'est très, très rare. Cette loi est tellement médiatisée qu'on a l'impression que toute la France est en train de vivre ça... Mais c'est vrai que ce sont toujours des situations très,

très difficiles qui prennent toujours beaucoup de temps par rapport à d'autres prises en charge. Il y avait un colloque des réanimateurs :

« Quand la famille demande de poursuivre des soins ». Ce sont des situations toujours problématiques. Il était vraiment très bien, ce colloque [supprimé car sur le colloque 5 min 46 sec., rien à voir avec la question posée]. Je voudrais juste ajouter que parfois si on alimente trop, ça peut accélérer les choses aussi... Voilà... Ça sera aussi l'effet indésirable. Voilà...

ENTRETIEN 6

Spécialité : médecin généraliste de formation, soins palliatifs depuis 23 ans

Durée de l'entretien : 1 h 10 min.

Durée de la retranscription : ≈ 10 h 20 min.

MT : Que pensez-vous de la loi du 2 février 2016 ?

- Il y a beaucoup de choses dans la loi de 2016... qui sont reprises à la loi de 2005. Il y a des avancées. J'ai entendu les gens dire : la loi de 2005, c'est la mauvaise loi... Non, la loi de 2005 n'était pas une mauvaise loi. C'était une loi qui n'était pas connue. C'est ce que je dis toujours au niveau de la région. Il faut qu'on diffuse la culture de la loi de 2016, pour que les gens ne disent pas « c'est une mauvaise loi », comme ils le disaient de la loi de 2005. Ras-le-bol. On fait des lois en France, sans les appliquer... On est très forts en France... Vous êtes de quelle origine, jeune fille ?

MT : Je suis Polonaise.

- Avec un nom comme vous avez « Martina Tomczyk » et avec votre accent, c'est pas trop difficile ?

MT : Pardon ?

- Non, non... Moi, je trouve qu'il y a une urgence vitale pour que la loi de 2016 soit connue. C'est pour ça je fais des soirées grand public [supprimé car identifiable], je dis ce que c'est la loi de 2016, et l'article 3 la sédation profonde et continue. Parce qu'il faut savoir de quoi on parle. Parce que là aussi, il y a mich-mach monumental, je pense qu'il faut éclaircir les choses.

MT : C'est l'objectif de notre étude. Est-ce que...[parole coupée].

Alors, d'abord, il faut éclaircir le problème. D'abord, la sédation profonde et continue jusqu'au décès... ce n'est pas depuis la loi de 2016 qu'on la connaît. On l'utilisait bien avant, quand on avait des situations gravissimes, par exemple une asphyxie. Moi, ça fait déjà 25 ans en soins palliatifs et ça fait 25 ans que je fais des sédations profondes et continues jusqu'au décès. Mais, ça s'est très réservé aux gens des USP, car la fin de vie avec l'asphyxie, c'est pas partout... Après, on peut discuter mais a priori quand il y a une dyspnée asphyxiante, en général... Il faut toujours anticiper. J'ai toujours l'impression de parler dans le désert quand je dis « anticiper, anticiper, anticiper ». La sédation profonde et continue, hormis la dyspnée asphyxiante, il y a aussi des hémorragies. Quand j'entends parler des hémorragies cataclysmiques, j'ai envie de dire : « Tu n'as pas dû en voir beaucoup dans ta vie ». Cataclysmique, ça dure 40-50 secondes, ça veut dire que le mec fait blé, blé, blé et il se vide de son sang. En fait, ce n'est même pas la peine d'aller chercher la seringue. C'est la chose qu'on peut faire, c'est de rester auprès du malade et puis... l'accompagner... et puis voilà... Au moins, il ne meurt pas tout seul. Donc, c'est vrai, quand j'entends « hémorragie cataclysmique », ça me fait rigoler. Il faut que les gens

réfléchissent sur ce qu'ils disent, car les mots ont leur importance. « Hémorragie gravissime », oui d'accord. Peut-être, là, on peut discuter. Mais « hémorragie cataclysmique », c'est vraiment n'importe quoi ! N'importe quoi !

MT : Dans la littérature, je pense même que dans les recommandations, c'est « hémorragie cataclysmique », il me semble...

- Ba, voilà ! S'il y en a, il faut le supprimer, car « cataclysmique », ça vient du cataclysme, vous savez ce que ça veut dire ? C'est très clair. Donc, pour moi, une hémorragie cataclysmique, c'est la mort dans les minutes qui suivent... Il n'y a rien à faire. La dernière fois que j'ai vu ça, il m'a regardé et il m'a dit :

« Je suis en train de crever ? » Je lui ai dit : « Oui ». On ne peut pas dire autre chose. On ne va pas dire : « Ah non, monsieur, tout va bien » [rires]. Donc, voilà, il faut se mettre d'accord sur les termes. On fait des sédations depuis des années mais pour ces circonstances très précises. C'est pas... La dyspnée asphyxiante... Quand j'anticipe toujours, on sent que le mec va s'étouffer. Je dis : « Je vous sens un peu angoissé, est-ce qu'il y a quelque chose qui vous tracasse un peu ? », et j'entends : « Et oui, docteur, j'ai peur de mourir asphyxié ». Ça, c'est notre truc, j'ai remarqué ça, pour mourir il faut souffrir et on meurt étouffé. Il y quelque chose comme ça dans la tête des gens. Celui qui a un cancer des poumons ou des lésions pulmonaires, on comprend qu'il s'inquiète. On peut alors dire : « Je comprends très bien que vous vous sentez angoissé devant ce genre de situations mais nous aussi, nous sommes tous conscients que ça peut arriver... et si jamais ça devient insupportable, on ne va pas vous laisser mourir étouffé ». Et on explique qu'on va mettre en place une sédation profonde et continue, s'ils sont d'accord. À ce moment-là, les gens disent : « Oui, bien sûr, je préfère mourir ne pas être étouffé » et très souvent... j'ai pas encore fait de statistiques de l'année 2017. J'ai recherché dans les dossiers, les sédations profondes et continues qu'on a essayées de mettre en place, pour voir justement, ce qu'on a prévu et ce qu'on a mis en place réellement. Je pense prévoir admettons 40 et en a fait deux ou trois. C'est pas terrible. On va étudier aussi la demande d'euthanasie en soins palliatifs. Sur 25 demandes, toutes ont disparu dès que les gens ont été écoutés. Sur 15 ans de ma carrière, j'ai vu deux demandes d'euthanasie où les mecs disaient « Je veux mourir ».

MT : Les mecs ? C'est-à-dire les malades ?

D'accord... Et puis, quand je leur ai refusé, ils disaient : « Bon, je vais aller en Suisse ou en Belgique ». Après, c'est un choix de chacun. Maintenant, la sédation profonde et continue selon la loi, l'objet de notre discussion. Donc, il ne faut pas oublier que c'est à la demande du patient, non pas de famille ou de l'entourage. Et puis, il faudrait qu'on s'explique ; moi je pense qu'il y a quand même un mélange, enfin ce qui me semble, ce que je regarde avec le recul, je pense qu'il y a une hypermédicalisation de la fin de vie. Je pense que les médecins plus jeunes ont besoin de cette technicité que de s'asseoir auprès du malade pour l'écouter. Moi, je m'assois toujours auprès du malade pour lui parler... Je pense que le malade le demande... qu'on puisse l'écouter, lui parler et le rassurer, c'est-à-dire lui expliquer dans quel sens on va... Et même moi, avec ma grande intelligence, je suis incapable de dire à quelqu'un comment il va mourir et quand. Moi, je dis toujours « On sait à peu près où on va, vers quelle direction... On ne sait pas quand ça va venir ». Il y a des fins de vie qui sont plutôt rapides... Il y a des fins de vie qui se passent très, très bien... eee.. peut-être pas très, très bien mais relativement bien entre guillemets mais on peut mourir sans souffrir, sans être étouffé, etc. C'est tout ça. Je pense qu'il y a tous ces trucs... avant de mettre en place la sédation profonde et continue. Il faut leur parler à froid et les écouter, et après on peut leur expliquer que si jamais il y a un besoin, on peut faire une sédation ou ne pas faire, comme vous voulez. Souvent, les personnes disent : « Oui, bien sûr, s'il y a un besoin, je suis d'accord ». Après je dis : « C'est tracé dans le dossier, la prescription est faite, au moment où on en a besoin, tak. Si le médecin est là, il vient. Si le médecin n'est pas, on

l'appelle et l'infirmière met en place tout de suite une sédation ». Si c'est une dyspnée asphyxiante, on ne va pas dire : « Attendez, on va appeleer le méeeedecin, il vient dans une heurrre ». Donc, c'est pour ça, je pense que... Il faut qu'on clarifie aussi ce qu'on appelle « sédation- anxiolyse », n'importe quoi. J'ai l'impression que... vu qu'on a un seul médicament pour faire ça – le Midazolam. Je vois beaucoup de Midozolam... Évidemment, on va discuter... il y a des sédations et des sédations... il y a des anxiolyse aussi. Il y a des sédations transitoires ; cela m'est arrivé une fois. Le mec avait un cancer du poumon. J'ai fait cette sédation pour 48h, au bout des 48h, le mec s'est réveillé et il me dit : « J'ai bien dormi la nuit et maintenant vous me foutez la paix ». – « Bon, d'accord. ». Il a continué à vivre comme ça eheheeh et il est mort comme ça, on s'étouffant, mais juste un peu. C'était son choix. C'était une sédation transitoire qui n'était pas comme une sédation profonde et continue mais qui était profonde quand même. Parce que

« profond », j'entends parfois ce qui se passe avec ce truc... Il faut que le protocole soit bien appliqué, ce qui n'est pas toujours le cas. C'est pour ça, on va changer l'échelle Rudkin et on va choisir un autre indice beaucoup plus précis, pour être sûr que le malade est bien endormi. Je pense que très souvent, s'il y a des sédations qui sont interrompues, c'est dû au fait que justement on avait mal dosé au niveau de la somnolence et puis, donc... C'est important de bien appliquer et faire son truc. J'ai vu parfois des sédations... le malade est sédaté et la famille est là et essaie de le réveiller... Je dis toujours que si vous voulez qu'il reste sédaté il ne faut pas le perturber. La sédation, c'est pas une anesthésie. Déjà éclaircir le fait ce que c'est la sédation profonde, une sédation transitoire. Une sédation profonde, je vous dis, quand on sait qu'il y aura des symptômes gravissimes. On est tous d'accord là-dessus depuis 25 ans, donc on ne va pas en discuter. Après, il y a le pronostic vital engagé à court terme. Ça, j'adore ça parce que beaucoup de gens disent : « Ça veut dire quoi ? C'est n'importe quoi ». Et moi je dis : « Non, les personnes qui ont fait ça se sont entourées de juristes et on ne peut pas trouver d'autres mots ». Il faut dire qu'on est dans le contexte de fin de vie où le pronostic est à court terme. Comme je vous le dis, même avec ma grande intelligence, il est très difficile de prévoir quand le malade va mourir. Parfois on a l'impression que ce sera dans quelques jours et 15 jours après le malade est toujours là... Je pense que le malade ne meurt quand on pense qu'il va mourir. Je pense qu'il y a des moments où on se dit... clic... J'appelle ça « le petit clic de la haut »... Par exemple, la personne âgée, quand elle dit qu'elle n'a plus envie de vivre, dans les 8 jours qui suivent, elle meurt. C'est dans notre cerveau que tout se passe. Je pense que notre cerveau, c'est lui qui commande notre corps. Il y a des malades qu'un jour ils disent : « Je me suis bien battu, j'en ai marre et je m'arrête » et ils s'arrêtent. Et ils s'endorment paisiblement sans problèmes. C'est pour ça, je pense que le législateur a laissé cette marge d'appréciation aux soignants pour qu'ils puissent eux évaluer le pronostic vital engagé à court terme. « Court terme », ça veut dire quoi ? Quelques heures ? Quelques jours ? Quelques semaines ? Si c'est quelques semaines, là, j'ai envie de dire qu'on est mal parti parce que si on fait une sédation et on sait que le pronostic est sur plusieurs semaines, là on va se trouver avec une demande d'euthanasie de la part de la famille qui va dire que c'est insupportable parce que ça dure depuis 15 jours et c'est pas possible. Je pense qu'il faut bien réfléchir. Je pense qu'il faut clarifier ça dans les têtes des malades et des familles. C'est pas du tout le temps perdu. Au contraire, on gagne beaucoup de temps à parler avec les familles. La gestion du temps, c'est notre problème. Moi, je fais des formations en soins palliatifs et la première chose que j'entends c'est « Docteur, on n'a pas le temps ! ». Je dis : « Personne n'a plus de temps que vous, mais il faut bien organiser son temps. Votre malade âgé qui crie tout le temps "au secours" ». Je dis quand vous allez voir quelqu'un qui n'est pas bien, qui est angoissé, passer 10-15 min avec lui ; c'est du temps gagné pour après. Sinon, vous allez passer dix fois plus de temps après... et après vous allez dire « Je n'ai pas le temps ». La question est donc de savoir comment bien organiser son temps, pour pouvoir parler aux malades. Ce qui me paraît important c'est de s'interroger : « Pourquoi le malade veut une sédation profonde ». Peut-être qu'il a la trouille de mourir, ce qui est normal. Je dis la seule fois où vous avez le droit d'être angoissé c'est justement là, parce que c'est une expérience unique. On ne peut pas la rater car

on ne peut pas la recommander [rires]. C'est vrai... certainement... Le malade qui a une maladie grave et incurable voit des choses différemment. Il a le pronostic quand même moins bon que le mien... Donc, on peut comprendre qu'il s'angoisse. Et après, c'est la gestion de l'angoisse, c'est pas la sédation. C'est une anxiolyse. Comme je vois beaucoup de médecins qui utilisent le Midazolam pour faire des anxiolyse, des sédations transitoires, des sédations profondes, donc finalement on ne sait plus ce qu'on fait. J'ai envie de dire ce que je trouve encore plus merveilleux, je pense qu'il y a une hypermédicalisation de la fin de vie : le malade mange et on lui met en injectable... La personne qui est angoissée... on ne donne pas le Midazolam à tout le monde. Quand vous êtes angoissée, on vous donne un petit comprimé... Parfois le malade veut souffrir parce qu'il faut souffrir pour aller au Paradis, la tradition judéo-chrétienne qui dit ça... Voilà. Après, c'est toujours facile de parler des douleurs des autres quand on n'a pas mal soi-même. Donc, il faut réfléchir à tout cela quand le malade demande une sédation profonde et continue. D'abord il faut savoir quand il faut faire une anxiolyse ou une sédation transitoire pour des raisons X et Y. De temps en temps on dit « le malade est anxieux », Xanax 0,25... d'accord, ok... C'est toujours pareil, il faut adapter la posologie du médicament au degré de l'anxiété du malade. Ça me paraît logique et il y a aussi des choses qui me posent problème : ce sont des anxiolyse ou des sédations nocturnes. J'ai envie de dire... Nous sommes tous angoissés, vous et moi, dès que le soir tombe... parce que le soir, c'est la mort. Les malades ont du mal à dormir ou dorment mal et après, justement ils ont... Donc l'angoisse nocturne, c'est normal, je dirais même que c'est physiologique, d'autant plus physiologique quand on est très malade. On peut se poser la question : « Est-ce que justement l'anxiolyse est une bonne idée ? » Si on veut faire une anxiolyse ou une sédation pour la nuit, il faut d'abord essayer le traitement classique d'une anxiolyse par comprimé à bonne dose. Donc, d'abord, une bonne dose. Si on veut être efficace, il faut donner des médicaments à bonne dose. On clarifie bien la situation et on évite de faire des traitements uniques à des doses je ne sais pas et puis on ne sait même pas ce qu'on fait... Il faut d'abord analyser toutes les situations et après éventuellement faire une sédation profonde et continue. Donc, la loi donne la possibilité au malade de demander cette sédation, s'il en a le désir : « Moi, j'en ai marre et je veux m'endormir et je veux que ça se termine ». Sauf qu'on n'est pas sûr que si on l'endort, ça va se terminer rapidement. Le fait que le pronostic doit être réservé à court terme, c'est bien pour ça, pour qu'on évite ce genre de situations. Je pense qu'il faut bien clarifier les situations, toutes les expressions. La sédation, on peut la comprendre comme on veut. C'est pour ça, moi j'explique toujours bien les choses pendant les formations que je donne aux soignants. Si ce n'est pas clair dans notre esprit à nous, comment ça peut être clair pour le malade et les proches ? [supprimé et identifiable]. Il y a des régions où la sédation profonde et continue est interdite à domicile car ils se disent : « On n'a pas la sécurité à domicile ». Parfois, la famille pousse la seringue pour que ça aille plus vite... Moi, j'ai vu ça avec des seringues de morphine il y a longtemps... Je pense que la sédation profonde et continue devrait être faite en milieu hospitalier et encadrée très clairement.

MT : Pensez-vous que la sédation profonde et continue soit efficace ? Elle soulage toute souffrance ?

- Elle est efficace, si on met une bonne dose. Il faut que la personne soit bien endormie. Le pire que c'est quand la dose n'est pas adaptée et le malade est endormi et puis il se réveille. C'est catastrophique. Comme on utilise le midazolam qui a une courte vie, ça peut arriver si on ne surveille pas suffisamment. Le midazolam c'est pas du tout la bonne molécule et pour l'instant on ne fait que ça... Il faut que le médicament soit bien titré, etc. Moi, je le fais très bien, même si faire une sédation profonde et continue n'est pas si simple que ça... Si à l'hôpital c'est difficile, quand on a une infirmière 24h/24h, comment ça peut être simple à domicile où il n'y a pas trop de passages d'infirmiers par jour. Le but est que le malade soit surveillé 24h/24h. Ça me paraît très, très difficile... et ça risque d'être une porte ouverte à l'euthanasie... Si on veut faire une sédation dans l'esprit dans la loi, il ne faut pas le faire à domicile car à domicile on n'a pas de

moyens... Il n'y a pas de sécurité, etc. [inaudible, 2min 34 sec.]. La famille peut se dire : il faut qu'il meure, ça dure trop longtemps [inaudible, 1 min. 23 sec.], [supprimé car complètement hors sujet : description détaillée de son parcours, de son expérience, de ses publications, etc. 24 min. 20 sec.] Le texte de loi est pour moi relativement clair, sauf qu'il faut être d'abord d'accord sur les termes. Qu'est-ce que ça veut dire la souffrance ? La sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès ? Le pronostic vital engagé à court terme ? Quand on est d'accord sur la signification des termes, le texte de loi est clair. Je vois ça pendant les formations : je demande aux soignants d'expliquer différents termes de la loi et...

MT : Comme nous ; c'est l'objectif de notre étude.

- Et on voit que les soignants interprètent différemment cette loi. C'est inquiétant. Nous, on dit un mot et on sait très bien que c'est mot a une signification. Vous comprenez ?

MT : J'ai fait 5 ans de linguistique...

- Mais sous le même mot on peut mettre des contenus différents. Je pense que mes camarades vont en parler pendant le colloque [supprimé car identifiable]. Voilà, qu'est-ce que ce mot signifie ? Qu'est-ce que ça veut dire ? C'est la sémantique.

MT : J'ai fait un mémoire M2 de sémantique, donc disons que j'ai une idée là-dessus...

- Vous savez, chaque mot a un sens... par exemple, la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès : qu'est-ce que ça veut dire ? [supprimé car complètement hors sujet, 13 min. 12 sec.].

MT : Le législateur utilise les mots « souffrance », « souffrance réfractaire aux traitements », « souffrance insupportable ». Comment vous les comprenez ?

- Quand on regarde deux textes de loi, la loi de 2005 et la loi de 2016, c'est amusant de voir comment les mots ont changé. Justement, en août, je vais faire une formation sur... [supprimé car complètement hors sujet : description de la formation, 4 min. 34 sec.].

MT : Alors, la notion de souffrance ?

- Dans l'ancienne loi, c'était « on peut », maintenant c'est « on doit ». Pour moi, la loi est bien. Elle était discutée pendant longtemps et là, il n'y a plus trop de doutes sur cette loi ; sur chaque mot, on met bien une signification et voilà. Mais par le même mot, chacun peut entendre des choses totalement différentes. C'est ça qui est impressionnant ! Maintenant, nous, les professionnels de santé, il faut qu'on éclaire les termes et qu'on s'occupe de la sémantique. Les juristes ont mis des mots dans la loi pour nous faire plaisir, très bien. Maintenant, c'est à nous d'expliquer les choses, à quoi ça correspond pour nous. Il faut vraiment bien expliquer ce texte de loi, pour que tout le monde soit sûr que ce mot-ci signifie ceci, ce mot-là signifie cela. Voilà. Qu'est-ce que ça veut dire ? Par exemple, ça, ça veut dire exactement ça et pas du tout ça. Il faut faire comprendre aux gens ce que signifie chaque mot. Je pense que c'est ça qu'il faut faire, pour réussir à sortir de ça et éclairer les choses, pour qu'on ne reste pas dans le flou. Là, on est en plein flou artistique. L'essentiel c'est la clarté. Je vous ai déjà dit que si on a de bons outils, surtout la bonne molécule (ce qui n'est pas le cas actuellement, car ce qui nous emmerde le plus actuellement, c'est la molécule). Si on avait le Midazolam pour faire une anxiolyse et des sédations transitoires et une autre molécule pour une sédation profonde, ça résoudrait le problème. Je pense que c'est ça qui nous manque. On utilise le même médicament pour tout.

Et, après, on ne sait pas très bien où on en est. Les gens ne gèrent pas très le médicament et voilà... Prendre une décision quand on est en plein flou artistique, c'est difficile.

MT : Comment vous comprenez la notion de souffrance ?

La notion de souffrance ? Eyyy... La souffrance ? Eyyyyy [silence, 1 min. 12 sec.]

MT : Selon vous, la sédation profonde et continue, c'est comme une anesthésie générale ?

- Oui, c'est tellement profond.

MT : La loi de 2015 parlait de traitement qui pouvait avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie. La nouvelle loi parle de traitement qui peut avoir pour effet d'abrèger la vie. L'adjectif « secondaire » a été supprimé.

- Et oui, c'est ça le problème ! De toute façon, il y a des moments... où ça peut accélérer la mort. C'est possible [inquiet, bruits car entretien dans la cuisine de l'établissement, 2 min. 23 sec]. On sait très bien que ce traitement peut avoir comme un effet secondaire d'abrèger la vie. Je ne suis pas là pour tuer mon malade, je suis là pour soulager ses souffrances. On est d'accord... ça c'est très clair. [supprimé car une énième répétition : il faut clarifier les choses, on ne tue pas le malade, etc., 6 min. 23 sec].
-

ENTRETIEN 7

Spécialité : médecin généraliste de formation, soins palliatifs depuis 20 ans

Durée de l'entretien : 34 min.

Durée de la retranscription : ≈ 5 h.

MT : Que pensez-vous de la loi du 2 février 2016 ?

- Je ne sais pas si c'est une loi parfaite mais en tout cas il y a quelques zones de flou pour lesquels nous avons fait des fiches-repères. Sinon, il me semble qu'elle va un tout petit peu plus loin que les pratiques cliniques... À cause de cette loi, on est vraiment dans l'obligation de réaliser une sédation profonde et continue. Ce n'est pas une loi qui va vers l'euthanasie ou le suicide assisté, c'est bien clair. Mais pour nous, il est aussi clair qu'on ne va pas laisser souffrir le malade. Ça, nous le savons très bien, sans la loi. Je pense que finalement que le cadre de la loi, là on dit qu'il faut faire une sédation profonde et continue... Dans la pratique clinique, ça existait déjà avant... Il y avait des situations où on pratiquait une sédation profonde et continue. Alors, peut-être, ça ne se disait pas « profonde et continue », c'était moins formalisé que maintenant.

MT : Comment vous comprenez l'expression « sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience et maintenue jusqu'au décès » ?

- Ça me semble... ba... chaque mot est important... C'est une sédation, c'est-à-dire qu'on endort le patient avec les moyens pharmacologiques. Elle est profonde, c'est-à-dire que le malade ne peut pas se réveiller, il n'est pas réveillable. C'est pas une sédation vigile, c'est-à-dire quelqu'un qui va pouvoir être réveillé à la parole (être endormi et réveillé à la fois). Là, non, le patient est endormi et non-réveillable ; on ne peut pas le réveiller. On ne va pas le réveiller pour lui demander s'il souffre ou pas... Le décès surviendra pendant cette sédation. Donc, on est dans les situations de souffrance de fin de vie qui font qu'il n'y a pas d'intérêt de réveiller quelqu'un, quand on sait qu'il va mourir, quand ce sont ses dernières heures ou jours de vie. Donc, c'est là où il y a une ambiguïté de la loi qui ne précisait pas cette notion de court terme. Effectivement,

faire une sédation profonde et continue à quelqu'un qui a un pronostic d'un mois, ça n'a pas de sens. Mais, en fait, les situations cliniques... Ici, on a des patients qui ont des douleurs insupportables qu'on n'arrive pas (parfois) à soulager. Donc, on va les endormir et on ne va pas les réveiller car on sait très bien qu'il vont souffrir autant.

MT : Selon vous, cette sédation soulage réellement la souffrance, comme le dit le législateur ?

- Je l'espère. On l'espère en tout cas. Elle donne à voir l'apaisement du patient et l'idée qu'il n'y a pas d'intégration du phénomène douloureux. Après, on fait le moins de mal. C'est pas quelque chose qui est de l'ordre de mieux. Ce serait dommage de se dire que c'est une solution. Ce n'est pas une solution, c'est un pis-aller. La solution ce serait de soulager la souffrance physique, de soulager la souffrance morale, etc. Et le pis-aller, c'est quand on n'arrive pas à faire mieux. Au moins, on essaie de rendre la personne la plus paisible possible. La sédation abolit la vigilance, ça c'est sûr. La conscience, je ne sais pas... En termes physiologiques... Enfin, il y a des sommeils pharmacologiques... qui respectent plus ou moins l'activité cérébrale. Donc, tout dépend des médicaments qui sont utilisés. Après, la conscience... c'est autre chose...

MT : Comment vous comprenez ce mot « souffrance » ? Et les mots « souffrance insupportable » et « souffrance réfractaire aux traitements » ? Ce sont des mots utilisés dans la loi.

- La souffrance... c'est compliqué car il n'y a pas de définition univoque. La souffrance, ça peut être la douleur physique. Mais on sait très bien que la douleur physique a plein de composantes. Et ça peut être aussi la souffrance psychique. Ça peut être une douleur physique qui donne une souffrance psychique, d'accord. Mais on peut avoir aussi des souffrances psychiques sans douleur physique, par exemple l'angoisse de fin de vie ou la panique de fin de vie – ça c'est une souffrance réfractaire, au sens de la souffrance et non de la douleur physique. Donc, la souffrance, c'est un terme plus général qui englobe tout type de souffrance qui peuvent être rencontrer : souffrance physique, souffrance psychique, spirituelle. Voilà. C'est plus large.

MT : Et les mots « souffrance insupportable » et « souffrance réfractaire aux traitements » ?

- Alors, ça.... Là, c'est pareil... Comment vous voulez que je les définisse, si déjà c'est très compliqué de définir la souffrance ?!

MT : Comment vous comprenez la notion de maladie grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme ?

- Il faut que la maladie soit suffisamment grave pour qu'on puisse mettre en place cette sédation... Après, c'est individuel, ça dépend de chaque patient. Il n'y a pas de « liste des maladies graves ». C'est vraiment individuel, au cas par cas. Voilà.

MT : En fait, le législateur évoque « maladie grave et INCURABLE ».

- Incurable, ça veut dire qu'on ne peut pas guérir. Voilà.

MT : La loi de 2005 parlait de traitement qui pouvait avoir comme effet secondaire d'abrèger la vie et la loi de 2016 parle de traitement qui peut avoir comme effet d'abrèger la vie. Qu'en pensez-vous ?

- Oui, bien sûr... C'est plus l'effet non-recherché... C'est évident... En fait, ici, c'est pas ce qu'on cherche, pas du tout... Ça me choque, cet article. Mais, personnellement, je ne suis pas tellement attachée aux mots. Ce qui m'intéresse : Quelle situation clinique ça représente ? À quel patient ça renvoie ? Par exemple, cela fait déjà 20 ans que je travaille en soins palliatifs, et il y a 20 ans

les patients étaient moins douloureux et je trouve qu'ils étaient moins épuisés psychiquement aussi. Quelqu'un qui avait un cancer, il n'avait pas de 10 lignes de chimiothérapie. Il n'arrivait pas épuisé à la fin de sa vie. Il y avait peut-être une ligne ou deux lignes, et puis on arrêtait. Donc, on avait des patients qui mourraient, entre guillemets, avec un corps pas si épuisé comme aujourd'hui. On n'avait pas de douleurs physiques aussi ingérables, on arrivait à mieux contrôler les douleurs physiques. Je pense aussi que psychiquement... La souffrance psychique d'une maladie qui dure, avec 10 lignes de chimiothérapie... un premier échec, un deuxième échec, un troisième échec, etc. Voilà. Je pense que ce ne sont pas les mêmes patients et qu'aujourd'hui, je vois très bien les patients qui peuvent bénéficier d'une sédation profonde et continue à la fin de leur vie parce qu'il y a un épuisement psychique et physique, il y a des souffrances physiques et/ou psychiques qui sont intolérables, c'est vrai. Pourquoi on développe des traitements anticancéreux, alors qu'on n'est pas capables de traiter la douleur ? Pourquoi on fait 10 lignes de chimiothérapie et on ne met pas une prise en charge psychique ? D'ailleurs, pas que psychique mais aussi relationnelle, sociétale, pendant toutes les phases de la maladie qui va durer des années. Pourquoi les gens sont abandonnés dans leurs parcours ? Dans ce service-là, il n'y a pas de psycho-oncologue... Les patients ne voient pas de psycho-oncologue lors de l'annonce de la maladie... Peut-être, tout ça, c'est pas anticipé. Souvent, la souffrance psychique aurait pu être prise en compte auparavant. Oui, c'est vrai sauf que rien ne fait pour ça... Il n'y a pas d'accompagnement sur le plan du travail, sur le plan social, sur le plan psychique.

MT : Il y a 20 ans, c'était différent ?

- Les gens mourraient plus vite. Je pense qu'on n'avait pas les mêmes patients. Je trouve les patients beaucoup plus épuisés aujourd'hui.

MT : Est-ce que la loi du 2 février 2016 a changé votre pratique quotidienne ?

- Non, ma pratique non. Mais ça a changé en revanche... certains patients me demandent une sédation profonde et continue. Je me souviens d'une patiente qui m'a demandé une sédation profonde et continue, et elle, selon elle, c'était l'euthanasie. D'ailleurs, ça peut être très réconfortant pour les patients qui peuvent se dire que si ça devient insupportable, je sais que ça s'arrêtera parce que je ne supporterai pas. Donc, elle, elle s'est appropriée de la sédation profonde et continue comme ça... Elle m'a dit : « De toute façon... ». Je lui ai dit : « Écoutez, si à un moment donné vous ne supportez pas, oui... on sera là, pour éventuellement faire une sédation profonde. Mais là, ce n'est pas encore le moment. » C'était vraiment très, très rassurant pour elle. C'était une dame qui faisait 10 km par jour, elle avait des douleurs qu'elle ne supportait pas mais elle ne voulait pas augmenter des opioïdes... Il y avait des ambivalences comme chez tous les patients. Et d'une consultation à l'autre, je lui posais la question : « Où est-ce que vous en êtes ? Est-ce que vous supportez ou pas ? » L'idée, c'était : si elle ne supporte pas, elle sera hospitalisée et avant d'aller vers la sédation, on va quand même adapter son traitement antalgique qu'elle ne veut jamais adapter chez elle parce qu'elle veut être dans la maîtrise. Et puis, le fait d'avoir passé ce contrat « On sera là, si besoin », cela lui a permis de tenir pendant plus d'un an. Un an et demi. Et une fois elle est arrivée dans un état d'épuisement pas possible... des œdèmes partout, essoufflée, hyperalgique. Son mari nous a dit : « Écoutez, c'est plus supportable, elle a tellement mal qu'elle ne peut même pas bouger ». Mais elle ne voulait pas être hospitalisée, elle voulait partir en vacances pour un mois... Elle est partie en vacances pendant un mois, elle est revenue de vacances et elle était vraiment pas bien du tout. Elle était hospitalisée quasiment tout de suite après son retour. Elle était très algique. On a commencé par adapter son traitement antalgique et un peu d'Hypnovel juste pour la nuit. Et le lendemain, elle nous a dit : « Je suis trop endormie, je ne veux plus de sédation ». Voilà. Mais elle savait que quand ça n'irait plus, il y aura quelque chose qui lui sera proposé.

MT : Pour les proches, la loi change quelque chose ?

- Pour les proches, c'est assez compliqué. Cette situation s'est bien passée, puisqu'on a répondu à toutes les attentes de la patiente, son mari arrivait à comprendre ses mouvements d'ambivalence. Sauf que c'est pas toujours le cas. Parfois, avec les patients, c'est compliqué, et avec les proches c'est compliqué aussi. Une fois, il y avait une dame qui faisait partie de l'AMD et elle a écrit :

« Je veux une sédation profonde et continue ». Elle était effectivement en situation de fin de vie mais pas agonisante. Et sa famille nous a dit : « Voilà, elle a demandé une sédation et maintenant il faut l'endormir ». Sauf que la dame ne la demandait plus... C'était très embêtant ! Elle a demandé un petit peu, elle était anxieuse, et finalement nous, on a fait une sédation intermittente. Le fait de bien dormir la nuit... Les patients qui arrivent à dormir un peu récupèrent sur leur état psychique et peuvent aussi vivre autrement les périodes

éveillées que ceux qui ne dorment pas du tout la nuit. Elle ne demandait plus de sédation profonde et continue. Au contraire, elle se mettait à manger à midi, elle voulait recevoir ses copines pour le thé dans l'après-midi, à condition de bien dormir la nuit. Elle avait des angoisses le soir, elle ne voulait pas les vivre. Et ça, c'était très compliqué parce que c'était impossible à faire entendre à la famille qui nous disait : « Vous la laissez souffrir ». C'est compliqué, une fois c'est écrit... Et la dame ne demandait plus.

MT : Cette sédation profonde, c'est comme une anesthésie générale ?

- Ah non, quand même. Il ne faut pas exagérer. C'est beaucoup plus léger que l'anesthésie... Ensuite, on n'intube pas le patient, etc. C'est moins technique que l'anesthésie générale, beaucoup moins technique ! Beaucoup.

MT : Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter à propos de cette loi ou/et de la sédation ?

- Je pense que c'est important que ce sera précisé dans les recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) et dans les fiches-repères de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). Les mots qui pouvaient rester flous sont maintenant définis, par exemple « Qu'est-ce que c'est un symptôme réfractaire » ? Ce n'est pas un patient qu'on n'a pas traité. Après, « Qu'est-ce que le court terme » ? Le court terme, c'est de quelques heures à quelques jours. C'est pas quelques mois. C'est pas pareil. On ne peut pas jouer à la belle au bois dormant et endormir quelqu'un. La sédation profonde et continue, c'est pour quelqu'un qui est en train de mourir dans des situations tellement insupportables qu'il faut qu'il soit endormi. Après, ça n'empêche pas qu'il y ait aussi des sédations pour des personnes qui ont le pronostic (bien sûr, on peut se tromper, mais on estime) non réservé à court terme. A ce moment-là, on irait plutôt sur des sédations qui sont proportionnées aux symptômes, et surtout intermittentes, pour évaluer la situation. Cela m'est arrivé plus d'une fois de faire des sédations intermittentes, et puis les personnes se réveillent et elles ne nous demandent plus de sédations. Ça, c'est dans les situations où le pronostic n'est plus à court terme. C'est vraiment important de préciser ce que c'est le court terme. Donc, la définition proposée du pronostic vital engagé à court terme correspond parfaitement à ma pratique. Donc, la loi n'a pas changé la pratique.

MT : Pourquoi les personnes sédâtées une fois réveillées ne demandent plus de sédations ?

Parce qu'il y a eu un apaisement psychique. C'est pas tout le monde mais cela m'est arrivé plus d'une fois quand même. Et... je ne peux pas expliquer autrement. Moi, ce qui m'embête dans la sédation profonde et continue, ce qu'on en fait un outil à la place d'autres choses, c'est-à-dire qu'on ne traite plus les douleurs comme on le devrait... Pour moi, la loi ne change pas ma pratique. En revanche, certains médecins ont peur que les personnes s'en servent pour faire une

euthanasie mais ça, ça existait déjà. Des pratiques déviantes pour accélérer le décès, ça se faisait déjà, donc je ne sais pas si la loi va ajouter. Voilà. J'espère que non. Je voudrais juste ajouter qu'il y a des positions de principe chez certains médecins de soins palliatifs... Quand je travaillais [supprimé car identifiable, 1 min. 45 sec.] pendant quelques années, je ne sais pas si c'est un esprit très catholique mais il ne fallait surtout pas que les gens soient trop endormis. Je me souviens d'un patient qui s'arrachait ses pansements, tellement il était douloureux (il avait des douleurs neuropathiques, il avait un œil qui était mangé par la tumeur. Je lui avais mis un peu de... cela ne l'endormait pas beaucoup. Il était moins éveillé que d'habitude mais il ne gémissait plus, il ne s'arrachait plus ses pansements, sa fille m'a dit : « Merci, enfin mon papa est paisible ». Le médecin responsable du service est venu le lendemain et il m'a dit : « Non, non, non, il ne faut pas qu'il soit endormi ! ». C'était terrible. C'était vraiment terrible ! Je me rappelle d'une autre jeune femme de 30 ans qui était en fin de vie. Ses douleurs étaient vraiment insupportables. Sa souffrance psychique était insupportable aussi. Le chef de service ne voulait pas qu'elle soit endormie. Et finalement, j'ai fait une sédation intermittente. Elle était endormie après le déjeuner jusqu'au lendemain matin. Et après, le lendemain matin, elle a vu son mari. Il y a eu cette situation pendant quelques jours et après elle est décédée parce que c'était vraiment la toute fin de vie de sa vie. Certains médecins ont des positions de principe : non et non. Mais, c'est leur principe. Sauf qu'on est médecin, on n'est pas là pour nos principes. On est là pour soigner les gens. Donc, heureusement qu'il y a une loi qui donne du pouvoir aux patients vis-à-vis des médecins comme ça. Cette loi est parfaitement adaptée au contexte des soins palliatifs et couvrent la plupart (si ce n'est pas toutes) des situations qu'on peut rencontrer ici. Mais c'est vrai, la sédation profonde, c'est rare. C'est très, très rare.

ENTRETIEN 8

Spécialité : médecin généraliste de formation, soins palliatifs depuis 11 ans

Durée de l'entretien : 56 min.

Durée de la retranscription : ≈ 8 h 30 min.

MT : Quelle est votre impression générale sur cette loi du 2 février 2016 ?

- En général, je trouvais dommage de légiférer par rapport à la loi de 2005 qui n'était pas si mal que ça. C'était un peu... une incompréhension médicale, pourquoi vouloir mettre tous les cas exceptionnels dans les cases ? Le législatif me semblait un peu de trop, parce que du coup au quotidien auprès des patients on n'a pas forcément besoin de textes de loi mais plutôt d'un lien de confiance et de soin qui se construit, et la loi est plus pour mettre à distance.

MT : Comment vous comprenez l'expression « sédation profonde et continue avec altération de la conscience maintenue jusqu'au décès » ?

- C'est assez long comme expression... c'est pas clair du tout. Et après... Ce qui n'est pas clair non plus, c'est à quel moment c'est demandé et dans quel état du patient. Comment identifier les derniers instants et tout ça, c'est pas clair du tout. Du coup, comme ce n'est pas clair, tout est possible... y compris les dérives... Dans chaque cas particulier... c'est sûr que parfois ça peut être un garde de fou pour le patient ; si la sédation est profonde et continue, on ne va pas tenter de réveiller le patient mais... La clarté... quand elle peut être demandée et pour quels symptômes... « À la demande du patient », c'est totalement interprétable par chacun et... après justement quand il y a une discussion avec le patient, tout peut être réadapté.

MT : Le législateur parle de « souffrance », de « souffrance réfractaires aux traitements » et de « souffrance insupportable ». Comment vous les comprenez ?

La notion de souffrance... D'une part, je sais (enfin, je sens ce que c'est) et d'autre part, je ne sais pas... Franchement, je ne sais pas vous expliquer ce que c'est la souffrance... C'est difficile à définir. Du coup, il y a toute la souffrance morale... et le caractère supportable de la situation. Et là, c'est tellement subjectif et nous, on ne peut pas juger du côté insupportable de la souffrance pour quelqu'un. On peut avoir notre petite grille d'évaluation mais pas plus... Du coup, c'est souvent les personnes qui abordent tout de suite, parfois en se présentant, le caractère insupportable de la souffrance (la dégradation de leur état)... Quand il y a la crainte et la peur qui tombent et qu'il y a d'autres désirs exprimés, c'est... mais... Tout récemment, on a vu une patiente en réanimation qui avait un bilan super grave (elle avait une leucémie) et elle devrait avoir sa chimio (elle savait déjà en quoi consiste la chimio... elle était déjà greffée et tout ça...). Elle avait aussi une insuffisance rénale et il fallait la dialyser. Au début, elle a refusé. Mais nous, on l'a un peu contrainte et elle, elle disait : « Je veux être sédatur quand ça n'ira pas mais là, je veux bien reprendre la chimio ». Puis, elle disait : « De toute façon, j'irai en Suisse ». Puis, elle avait posé le curseur sur ce qui est acceptable à ce moment-là. Elle a dû avoir une deuxième séance de dialyse et après elle a dit : « Je n'en veux plus ». Et après, elle est sortie de réa pour aller en soins intensifs. On l'a vue en réa, elle avait des propos super violents, en disant qu'elle avait écrit à sa fille qu'elle ne s'étonne pas si un jour elle la trouve pendue... des trucs un peu craches... Elle ne comprenait pas pourquoi sa vie était super triste... En fait, après, elle a demandé de nous revoir en unité de soins intensifs pour avoir des soins du corps, et là, elle exprimait plutôt ses inquiétudes par rapport à son corps (elle avait peur de voir son corps modifié et changé). Elle était totalement détendue par les soins du corps, et elle a arrêté d'être dans les propos plus que suicidaires. Quand on l'a vue en réa, elle nous disait : « Une fois le jour venu, il faut un médecin plein d'amour et de compassion pour me faire la pique d'euthanasie. Ceux qui ne le font pas n'ont pas d'amour pour leurs patients... [supprimé car hors sujet, 3 min. 45 sec.]

MT : Comment vous comprenez la notion de souffrance réfractaire aux traitements et la notion de souffrance insupportable ?

- La souffrance réfractaire aux traitements... Baaa... C'est pas facile, votre question ! La souffrance insupportable, c'est la souffrance qui déborde, quand le patient n'en peut plus, qui dit : « Docteur, je n'en peux plus, je n'en peux plus ! »

MT : Comment vous comprenez l'expression « sédation profonde et continue avec altération de la conscience maintenue jusqu'au décès » ?

- « Profonde et continue » ça veut dire... profonde avec un état de sédation qui ne permet pas de percevoir l'environnement. Il n'y a pas d'état d'agitation perceptible par la famille. Après, en fonction des médicaments qu'on a choisis pour sédatur on ne sait pas quel est le confort psychique du patient parce que même... Il y a plein de produits sédatifs qui font que même avec un extérieur très calme du patient, il y a des cauchemars ou des choses vécues qui ne sont pas forcément très agréables. Notre psychologue, elle anime un groupe de patients qui sont sortis de la réanimation et qui avaient eu un traitement sédatif très, très profond pendant longtemps et... ils ont un vécu très traumatique de cette épreuve. Mais tout dépend des produits. En fonction des produits qu'ils avaient, ces patients étaient plus ou moins bien confortables.

MT : C'est en fonction du produit ?

Oui, c'est en fonction du produit. Parfois, c'est aussi en fonction de la pathologie... Donc, en soins palliatifs, nous, on ne sait pas comment les patients sous sédation profonde et continue vivent ces moments... Ils sont systématiquement sous antalgiques et je trouve que c'est bien, parce que... il y a eu... Même si ces patients font tout beau de l'extérieur, on ne sait jamais ce

qui se passe réellement à l'intérieur. C'est pas si évident que ça... Et continue jusqu'au décès... c'est... voilà... on ne va pas réveiller le malade... C'est peut-être violent ? En même temps, pour les personnes qui ont une détresse respiratoire, il y a des caps à passer. Ce sont des sédations pour passer le cap, et après les patients vont un peu mieux... Et du coup, parfois, il y a de beaux moments à vivre pour les patients. Le côté irréversible est parfois... un peu... [long silence, 3 min 45 sec.], un peu effrayant d'un point de vue humain, parce que... il y a eu... En fait, on essaie toujours de s'adapter, est-ce que le patient manifeste... On essaie de s'adapter... Mais... Comme c'est une angoisse ou des difficultés de dormir la nuit. C'est souvent ça : je veux avoir un sommeil très profond la nuit et être éveillé dans la journée pour pouvoir profiter de ma famille. Les demandes de... sédations (entre guillemets), c'est plus de dormir la nuit et dans la journée, ils se disent : « Peut-être ça va s'arranger parce ce que j'ai envie de voir ma famille ». Les sédations profondes et continues jusqu'au décès, c'était quand les symptômes d'inconfort physique étaient très présents, mais c'est très très rare... Voilà. C'est vraiment rare. C'est quand il y a un épuisement total du patient. Après, la pathologie est déjà tellement avancée qu'ils sont déjà presque sédatisés tout seul sans intervention de notre part.

MT : Selon vous, cette sédation profonde et continue, c'est comme une anesthésie générale ?

- Après le service ici... on n'a pas forcément cette technicité de l'anesthésie générale... Ici, c'est un peu... une construction... Après, l'anesthésie générale... je ne suis pas anesthésiste de formation, j'ai plutôt la formation de soins palliatifs. Et là, au contraire, on essaie d'être beaucoup plus... de démedicaliser au maximum... Après, il faut trouver le bon médicament... et il faut une présence médicale continue, c'est ça qui calme le plus.

MT : La loi de 2005 parlait de traitement qui pouvait avoir comme effet secondaire d'abrèger la vie et la loi de 2016 parle de traitement qui peut avoir pour effet d'abrèger la vie. Qu'en pensez-vous ?

- Ah, il n'y a plus d'« effet secondaire » ?

MT : Non.

Ah d'accord. Je n'ai pas fait attention à ça. C'est intéressant qu'ils ont supprimé « secondaire »

MT : Est-ce que vous voyez une différence entre les deux ?

- Du coup, dire « pour effet », c'est presque l'intention... Donc... C'est impressionnant, je ne savais même pas que ça existe dans la loi ! Oui, effectivement, je préférerais finalement l'effet secondaire que l'effet tout court.

Ah, c'est fou, vraiment ! Pourquoi personne ne nous parle de cet article 4 ? On dit toujours que la loi dit que la sédation profonde et continue, c'est pour souffrance réfractaire, blablabla, et personne ne nous dit que ça peut avoir POUR EFFET abrèger la vie. C'est fou ! C'est vraiment fou ! En plus, c'est violent ! Il faut que je regarde cette loi un peu plus en détail. Moi, je préfère toutes les nuances de 2005. J'aime bien quand il y a des petits adjectifs... Du coup... ah, cette intentionnalité là ! Ça change complètement les choses... c'est totalement... C'est la double intentionnalité... L'effet secondaire, ça va beaucoup mieux que l'effet, juste l'effet... C'est flou... C'est impressionnant comment ils jouent sur les termes. Cette loi est écrite pour plaire à tout le monde ; à cause de toutes ces ambiguïtés-là, chacun y trouvera son petit bonheur, je pense... [long silence, 4 min. 23 sec.]

MT : Est-ce que cette loi de 2016 a changé votre pratique quotidien ?

- Çan'a pas changé notre pratique quotidienne dans les faits. Après, cela a changé la demande de certains patients, en disant : « Maintenant j'ai le droit, là, tout de suite à une sédation profonde et continue », alors qu'ils sont debout. Mais, c'est souvent les personnes qui ont adhéré à l'ADM. Peut-être que pour certaines personnes... c'est plus simple de se dire : « À n'importe quel moment, on peut demander une sédation » ? Je ne sais pas en fait. C'est sûr que d'un point de vue de santé publique, il y a un souci de communication pour les équipes médicales et pour les patients, et pour le grand public aussi. Même au sein des sociétés savantes, rien n'est clair et tout est... Là, les débats sont parfois extrêmement agités... La loi, pour nous, c'est plus un support pour parler avec les patients. Du coup, ça, éventuellement, ça a changé, parce qu'à partir de février 2016, on a eu de longues discussions avec certains patients [supprimé car identifiable, 2 min. 23 sec.]. Mais depuis février 2016 on observe aussi beaucoup plus de patients angoissés ; ils ont peur d'être endormis (ils nous disent souvent : « Surtout, ne m'endormez pas ! Je veux rester conscient jusqu'au bout »). Ça nous met un peu mal à l'aise... Du coup, oui, en fait, oui, il y a cette crainte « Si je suis trop faible, je ne veux pas qu'on décide à ma place dans l'autre sens ». Un peu les deux. C'est bien aussi d'exprimer ses craintes et de dire « je ne veux pas que ça soit vous ou ma famille qui décide à ma place ».

MT : Le législateur évoque la notion d'affection grave et incurable dont deux le pronostic vital engagé à court terme. Comment vous la comprenez ?

- Je ne les comprends pas [rires]. C'est vrai, en plus ! Plus sérieusement, le « pronostic vital engagé à court terme », c'est très compliqué car on n'a pas vraiment de méthodes fiables pour évaluer précisément : tel jour à telle heure, vous allez mourir. Nous, on peut simplement prévoir que ce serait peut-être dans quelques jours, le décès... Et encore... Là, vraiment, il faut rester très prudent. Et la « maladie grave et incurable », c'est chaque maladie qui est grave, voire très, très grave et qu'on ne peut pas soigner.

MT : Vous avez peut-être quelque chose à ajouter à propos de cette loi et surtout à propos de la sédation profonde et continue ?

- Ce qui nous interroge, c'est la sédation profonde et continue pour une souffrance morale véritable... Quand la maladie progresse très lentement, le temps de la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès peut être lente, et comment vivre ce temps-là ? Comment vivre auprès du patient sédaté dont le corps est inanimé ? Dans l'imaginaire, la sédation, c'est rapide... C'est quelques heures. Et si c'est quelques semaines, ça reste vraiment problématique. Mais du coup, même si on arrête l'hydratation et l'alimentation, ça peut prendre 15 jours... et c'est long... Du coup, on peut se dire : « Je cherche un effet plus rapide, je vais augmenter sans avoir »... Avant, selon la loi de 2005, on adaptait la sédation par rapport à l'examen clinique du patient, par rapport aux manifestations. Là, c'est d'emblée une sédation profonde et continue... et si on veut que ça dure moins longtemps, les gens vont augmenter les doses avec une intentionnalité de mort plus rapide, et ça, ça m'interroge beaucoup. L'intentionnalité et la posologie. D'autant plus, qu'il est difficile d'établir une dose de Midazolam pour tout le monde car la dose est toujours individuelle. Au lieu de faire une sédation profonde, profonde, on pourrait augmenter... pour abréger si on trouverait que ça dure trop lentement... Du coup, là, c'est... L'agonie longue, c'est quelque chose de très difficile pour nous... C'est très difficile quand il n'y a pas de relations possibles, et il n'y pas d'échange quand la sédation est profonde...

MT : Selon vous, cette sédation profonde et continue peut être mise en place en cas de souffrance existentielle et quand il n'y a pas de symptômes physiques ?

- C'est ça qui est le plus difficile... et le plus complexe... De toute façon, ça peut pas être fait dans un service d'oncologie ou de pneumologie ou autre. S'il y a une souffrance existentielle ou

spirituelle, il vaut mieux que ça soit au sein d'une unité de soins palliatifs, où il y a plein de propositions avant de se dire

« on n'a pas réussi à ». Décider d'une sédation dans un service d'hospitalisation de la spécialité de la maladie, ce serait... Je pense qu'il faut une prise en charge pluriprofessionnelle, dans un lieu plus adapté. Voilà.

ENTRETIEN 9

Spécialité : Anesthésiste-réanimateur de formation, soins palliatifs depuis 10 ans

Durée de l'entretien : 45 min.

Durée de la retranscription : ≈ 7 h.

MT : Au début, je voudrais connaître votre opinion générale sur loi du 2 février 2016. Que pensez-vous de cette loi ?

- C'est une très mauvaise loi. Dès le début je suis opposé à cette loi pour trois raisons : d'une part, parce que la première loi Léonetti permettait tout à fait de faire tout ce qui permet de faire la deuxième loi (soulager les patients jusqu'à aller à la sédation profonde). Les médecins de soins palliatifs... les médecins qui pratiquent les soins palliatifs tels que je les conçois n'ont pas besoin de cette loi pour mettre en place tout ce qui est nécessaire, y compris la sédation profonde et continue, tandis que avec cette loi, certes ça donne des droits aux patients, mais ça donne, ce que j'appelle « le permis de chasse » aux incompetents (médecins qui n'ont aucune notion de sédation ou quoi que ce soit) se sentent en droit maintenant de faire une sédation profonde un peu n'importe comment. J'ai même corrigé un article pour la revue [supprimé car identifiable] : quelqu'un a écrit qu'avec la nouvelle loi, c'est bien parce que maintenant on n'a qu'à cocher quatre cases. Cocher des cases... ça montre bien que ça devient quelque chose de... C'est quelque chose qui n'a plus aucune réflexion éthique, et donc la sédation se rapproche beaucoup dans ce cas (je pense que c'est l'objectif de la loi) de l'aide à mourir. La troisième raison pour laquelle je n'aime pas du tout cette loi ce que du coup les gens viennent dans le service de soins palliatifs avec une prestation du service qui ne correspond pas du tout à l'idée des soins palliatifs. Normalement, le médecin quand il prend en charge un malade, il voit l'évolution de la maladie et à la limite il n'a presque pas besoin que le malade lui demande une sédation lorsqu'elle est réalisée dans le même cadre que la loi, il faut quand même qu'il y a une souffrance réfractaire. Or, actuellement, c'est plus « J'ai droit à une sédation profonde et continue », et donc les gens arrivent dans le service pour une prestation technique qui est la réalisation de la sédation profonde à la demande du patient... et ça, c'est antinomique avec les soins palliatifs parce que les soins palliatifs, ça reste avant tout un contrat médecin-malade. Les directives anticipées, ça existait ; le fait de les avoir rendu opposables, ça reste quand même quelque chose... qui crée une incertitude judiciaire parce que « opposables » ça veut dire qu'on peut vous reprocher de ne pas les suivre et en même temps le texte de loi spécifie que si le médecin estime quand on n'est pas dans le cadre de la loi, il doit faire une réunion collégiale. Or, je pense qu'une sédation profonde, terminale, jusqu'au décès, ça relève déjà d'une procédure collégiale hors les cas d'urgence (p.ex. quelqu'un qui est en train d'étouffer ou fait une rupture de la carotide et est en train de se vider de son sang). Mais une sédation profonde (sauf le cas d'urgence) devrait être toujours discutée avec les uns ou avec les autres. Donc, voilà, je n'aime pas du tout cette loi parce que je pense qu'elle a été voulue comme un marche-pied vers l'euthanasie. D'ailleurs, on voit que les évolutions législatives poussent vers ces choses-là et ça va être la mort des soins palliatifs probablement, parce que la sédation terminale va remplacer les soins palliatifs.

MT : Certains médecins me disent que cette loi est parfaite...

- C'est ce que j'appelle le permis de chasse. Les gens qui veulent faire des soins palliatifs sans s'embêter, ils peuvent dire que la loi est parfaite... D'ailleurs, on les voit... par exemple, sur les directives anticipées. Maintenant, cela est devenu presque un critère de qualité dans les EHPAD et on force les personnes âgées à remplir leurs directives anticipées qu'on leur fournit généralement sur un modèle auquel ils ne peuvent déroger et la dernière ligne, c'est « j'accepte, si besoin, une sédation profonde et terminale jusqu'au décès ». Mais on ne leur explique pas les choses. On leur remet un formulaire, p.ex. voilà, il faut que vous rédigiez vos directives anticipées. Il y a vraiment une incitation... alors que les personnes âgées ne décident pas vraiment car c'est déjà décidé... Pareil pour LATA ; la France et les pays comme l'Espagne ou l'Italie ont le taux de rédaction de directives anticipées très faibles 5%, peut-être... Donc, je pense que ça offre aux gens qui ne veulent pas réfléchir, parce qu'on est dans une incertitude profonde... Quand on a quelqu'un qui souffre et quand on n'arrive pas à le soulager correctement... Pourtant, on espère de le soulager. Pourtant, il est plus facile de dire que... ça leur permet de résoudre leur problème de lits. Je pense que cette loi est une très mauvaise loi. La loi Léonetti 1 était une loi extraordinaire mais je ne sais pas pourquoi (par incompétence ? par ambition politique ?), on n'a pas voulu la partager. Quand la loi Léonetti 2 est sortie, les gens ne connaissaient toujours pas la loi Léonetti 1, et ça, c'est terrible. Cette loi-là, avec tous les débats sociétaux... cette loi repoussent les gens des soins palliatifs. Parce que le mot « palliatif » veut dire « aller dans le même sens », c'est-à-dire qu'on va dans le sens du patient, l'accompagnement, ne pas faire l'acharnement thérapeutique, etc. Actuellement, les soins palliatifs, c'est la fin de vie... Donc, les gens ne veulent pas entendre des soins palliatifs, parce que l'on associe systématiquement à la fin de vie... Maintenant, c'est la fin de vie qui commence à être insistée, presque... Cette loi sort complètement du contexte des soins palliatifs tels que je les comprends. C'est pas une loi pour nous.

MT : Comment vous comprenez l'expression « sédation profonde et continue jusqu'au décès » ?

- Dans le cadre de la loi ou en termes médicaux ?

MT : Les deux.

- Dans le cadre de la loi, c'est un pas de plus vers le suicide assisté ou l'euthanasie. C'est une euthanasie douce, surtout quand elle est faite juste à la demande du patient. J'avais fait un topo [supprimé car identifiable] avant que la loi parte, sur les effets collatéraux de cette loi. Le problème, c'est ce que ça veut dire quoi « le pronostic vital à court terme » ? Personne n'est capable de le dire parce que personne ne le sait. Même quand on est dans la phase agonique, même lorsqu'il y a 1, 2, 3, 4, 5, 6 signes qui indiquent qu'on arrive dans la phase agonique, personne n'est capable à 5 jours près de prédire la date de décès, qu'il y ait un signe ou qu'il y en ait 5. Il y a des études qui ont été faites, 15% des décès en SP sont considérés comme inattendus. Il y a beaucoup de discordances : certains disent qu'un tel ou tel décès est attendu et d'autres disent que c'est plutôt inattendu. On est incapable de faire ça. Qu'est-ce que ça veut dire « à court terme » ? Est-ce que c'est la loi qui va fixer : « le pronostic vital engagé à court terme », c'est un pronostic à une semaine ? Un pronostic à deux semaines ? À quelques jours ? À quatre semaines ? Quatre semaines, ça peut être très long et ça peut être très court, donc, « pronostic vital à court terme » qui le fixe ? L'oncologue ? L'oncologue va dire qu'il ne peut plus faire de chimiothérapie, c'est tout. Parfois, on ne sait pas combien de temps ça va durer... et ça pose problème, parce que ce sont des patients qui sont dans des lits et ils bloquent des lits... Voilà... « Une souffrance réfractaire », qu'est-ce que ça veut dire ? Dans ce service, on est plusieurs anesthésistes, donc on pose assez facilement des blocs loco-régionaux. Dans notre service, « souffrance réfractaire », c'est tout ce qu'on a fait d'un point de vue médicamenteux

et tout ce qu'on peut faire d'un point de vue instrumental, technique. Peut-être, c'est pas la même chose dans un autre de service... Donc qu'est-ce que ça veut dire le mot « souffrance réfractaire » ? Est-ce que c'est la souffrance que le malade décide en son âme et conscience qu'il ne veut plus supporter ? À ce moment-là, ça ouvre les portes à toutes les interprétations. N'importe quelle personne en bonne santé qui veut se suicider, elle peut demander cette sédation, parce qu'elle, elle s'estime en souffrance réfractaire. C'est quelque chose de très, très relatif comme loi... Et puis, la maladie grave et incurable... ça, je ne le comprends pas... On peut y mettre tout.

MT : La loi de 2005 traitait de « douleur ». En revanche, dans la loi de 2016, le mot « douleur » a été remplacé par le mot « souffrance ».

- Oui, parce que les gens veulent étendre ça, justement les ressentis complètement subjectifs du patient, ce qui en quelque sorte est juste. L'un des problèmes : quand vous avez le patient douloureux, quand vous prenez le temps nécessaire de l'écouter, il en est très reconnaissant ! J'entends souvent :
« Docteur, vous êtes le premier à m'écouter » ! Parfois, il y a des gens en consultation douleur qui ne prennent que du paracétamol, c'est-à-dire que la prise en charge de la douleur... elle est... quasiment égale à zéro. Et encore, il y a des études, il y a 10 ans ou 20 ans et aujourd'hui : la prise en charge de la douleur est toujours aussi mauvaise... Il y a des raisons pour ça... parce que les oncologues sont débordés de travail. La consultation d'oncologie, c'est pire que la gare SNCF, par exemple la gare d'Austerlitz le jour de grève, les gens attendent... Je comprends ça. Mais il y a eu 5 ou 6 (je ne sais pas combien) plans « Douleur ». Je crois qu'on arrive au sixième ou au septième, et je pense qu'on n'a pas toujours avancé. Donc, comment faire ? Et on nous dit que la sédation doit être faite partout... en ville et à domicile. Comment la faire à domicile ? Déjà les médecins traitants n'ont pas accès à l'Hypnovel... Normalement, le Midazolam est le médicament recommandé par toutes les sociétés savantes en France pour la sédation. Après, les médecins traitants ne sont pas disponibles après 19h, puis il y a un service de garde et à partir de minuit le service de garde est encore plus restreint. Est-ce qu'on peut réellement prendre en charge des sédations ? Les infirmières ne sont pas formées pour le faire. Quoi qu'on dise et qu'on fasse, les infirmières ne sont pas formées, les médecins non plus. Une fois, j'ai été appelé par un interne qui voulait mon autorisation pour mettre en place de l'Hypnovel chez un patient dans une maison de retraite. Et j'ai demandé : « Pourquoi voulez-vous mettre de l'Hypnovel ? » Et il me dit : « Parce qu'il est dans le coma ». Je lui ai posé la question : « Est-ce que c'est le coma réactif ? ». Il me dit : « Ah non, il ne bouge pas du tout ». « Donc, pourquoi voulez-vous mettre systématiquement de l'Hypnovel ? » « Ah, parce qu'il est en fin de vie... ». Vous voyez un peu le niveau de formation des gens ? C'est un peu... C'est un peu de tout et de n'importe quoi. Alors, les gens se font... se rassurent en quelque sorte... « Ah oui je fais des soins palliatifs, parce que je fais une sédation profonde et continue, etc. » Ça, c'est pas du soin palliatif... c'est... d'ailleurs, je ne sais pas comment l'appeler...

MT : La loi de 2005 parlait de traitement qui pouvait avoir comme effet secondaire d'abrèger la vie. La loi de 2016 parle de traitement qui peut avoir comme effet d'abrèger la vie. Qu'en pensez-vous ?

- Alors, c'est une très mauvaise formulation, cette histoire du double-effet. Saint Augustin, on est bien d'accord... c'est un truc médiatique, c'est parlant, mais en fait c'est très mauvais. En fait, c'est ce qu'on fait pour TOUT médicament. On ne fait pas une chose et puis on regarde les effets secondaires... On fait toujours le rapport « bénéfice-risque » : le bénéfice que ça peut apporter et le risque qu'on encourt. Si on espère un bénéfice très important et qu'il n'y a pas d'autres alternatives, même le risque non-négligeable peut être pris parce que le rapport entre le bénéfice escompté et le risque encouru... Donc, si le rapport bénéfice-risque est favorable, en termes de

bénéfices pour le patient, on prend le risque. Ce n'est pas un rapport « effet secondaire attendu ou inattendu ou double effet (ce sont de très mauvais termes). Quand vous prescrivez un antibiotique, vous allez faire le bénéfice de l'antibiotique, le risque (résistance, pas un bon antibiotique, allergie, etc.). On fait toujours... Normalement, à chaque prescription, on doit faire le rapport « bénéfice- risque ».

MT : Dans la loi de 2005, c'est l'expression « effet secondaire » qui était utilisée, et dans la loi de 2016 l'adjectif « secondaire » a été supprimé.

- Oui. Mon interprétation, c'est que Jean Léonetti a toujours voulu qu'il y ait la loi Léonetti 2 et il s'est laissé un peu embarquer par Claeys, qui... qui n'a pas rien de médical... qui est un théoricien... Et en plus, c'est quelqu'un qui faisait de l'idéologie politique, et qui voulait travailler sur la fin de vie... D'ailleurs, il a dit que cette loi n'est qu'une étape... pour faire avaler la pilule. Donc, cette loi, je pense qu'elle est rédigée pour ça...Après, je pense que c'est la jurisprudence qui va dessiner les contours de cette loi... Mais bon...

MT : Est-ce que cette loi a changé votre pratique quotidienne ?

- Pour nous, la loi n'a pas changé la pratique quotidienne parce que pour nous... lorsque nous estimons qu'une sédation profonde et continue terminale jusqu'au décès est nécessaire, on fait cette sédation. On n'a pas besoin de loi de 2016 pour le faire. Lorsqu'on estime que ce n'est pas nécessaire ou ce n'est pas le moment, on dit au malade qu'on ne peut pas la faire. On fait une réunion collégiale pour voir si tout le monde est d'accord et voilà. Vous ne pouvez pas par exemple... faire une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès au malade qui vous en demande, même s'il a par ailleurs une maladie grave, si vous n'avez pas de signes objectifs de douleurs et s'il n'a jamais rencontré un psychiatre ou moins un psychologue pour en discuter. C'est ce qui arrive malheureusement dans plusieurs services... Si on accepte une sédation dans ce cadre-là, alors qu'on est complètement en dehors de ça. Le problème, c'est ce que le traitement antidépresseur, pour être actif, il vous faut 15 jours... Donc, déjà, vous avez ces 15 jours pour mieux connaître le malade, pour comprendre si c'est juste un effet d'une dépression réactionnelle, etc. S'il y a des améliorations qui peuvent être faites sur sa maladie initiale et qui n'ont pas été entreprise, etc. Ça ne veut pas dire qu'on joue à la montre non plus mais ça veut dire qu'il faut que se construise une vraie relation médecin-malade, pour que vous puissiez décider en votre âme et conscience si la sédation est nécessaire ou pas. La sédation, c'est peut-être le malade qui demande, mais ça reste quand même une décision médicale, parce que c'est le médecin qui la prescrit. Ou alors, il faut que les gens dans les officines où les gens (qui ne sont pas des médecins) font des sédations comme ça se fait ailleurs. Mais ça, c'est plus du soin palliatif. C'est l'euthanasie et c'est un choix sociétal.

MT : Selon vous, cette sédation profonde et continue soulage réellement la souffrance, quelle que soit la souffrance.

- Ça, c'est une question sur laquelle il est difficile de répondre... On a des éléments extérieurs, c'est-à-dire que... En fait, c'est le même problème que pour l'anesthésie. On rencontre des gens avec des doses anesthésiques qui leur permettent de subir une intervention mais certains ont une mémorisation quand même... Quand vous regardez des millions d'anesthésies qui sont pratiquées, il y a 1, 2, admettons, peut-être 5-6, 10 au maximum en France par an qui ont cette mémorisation... Donc, là encore, c'est un rapport entre le bénéfice et le risque. A priori, le bénéfice est supérieur au risque. Mais c'est pas une certitude totale à 100%. Après, il y a tout un système d'autorégulation qui vous permet quand même de savoir si vous avez de bonnes chances ou pas. Normalement, la sédation est faite pour que la souffrance ne puisse pas s'exprimer. Est-ce que la souffrance existe de façon sous-jacente, ça, on ne le sait pas...

MT : Vous avez peut-être quelque chose à ajouter à propos de cette loi et/ou à propos de la sédation ?

- Je pense que c'est qui est bien, c'est la typologie de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) qui permet de voir pourquoi les gens le font et pourquoi ils ne font pas. Certaines sédations ont des visées directement euthanasiques... Parfois, il y a aussi des sédations qui sont très mal faites. Donc, c'est... J'étais persuadé... et je pense que c'est une erreur de la SFAP de ne pas faire... À l'époque le président, c'était Vincent Morel qui voulait garder une porte ouverte pour pouvoir discuter. C'est d'ailleurs lui qui a été invité au repas à l'Élysée, pour parler de sédation, alors qu'Anne de Latour, qui représente beaucoup plus les valeurs de la SFAP, alors que c'est elle la présidente actuellement n'a pas été invitée. Voilà. C'est vrai qu'il y a une politique derrière, quand on vous dit : « C'est pas bien... », etc., « Il ne faut pas faire de vagues », etc. Tous les gens avec qui je parle sont dans les mêmes doutes, dans le même état d'esprit... c'est-à-dire la sédation profonde et continue jusqu'au décès, c'est affaire quand c'est nécessaire, mais ce n'est pas... Les gens ne peuvent pas venir et demander une sédation... Il ne faut pas oublier que certains médecins promettent à leurs malades une sédation profonde et continue, enfin monts et merveilles, en sachant très bien que ce ne seront pas eux qui vont la réaliser... Et ça c'est un truc auquel la loi n'a pas réfléchi. C'est-à-dire le contrat médecin-malade que le malade passe avec un oncologue : Est-ce que ça allait jusqu'à la sédation ? Quand il y aurait un échec de traitement ? Les oncologues renvoient plutôt aux spécialistes (c'est-à-dire à nous) pour faire ça... Je pense que si chacun devrait assumer les sédations qu'il croit indiquées, vous verrez qu'il y aurait beaucoup moins de partisans affichés de sédation, beaucoup moins... Concernant la sédation profonde et continue, je pense qu'on arrivera probablement à la situation qui avait lieu il y a longtemps avec le SIDA, c'est-à-dire la dilution des tâches. En fait, l'infirmière pour ne pas porter le poids de tout ça toute seule, elle aura des collègues infirmières, l'une qui préparera la seringue, l'autre qui va l'appliquer, encore une autre va surveiller, etc. Je pense que... la protocolisation que cette loi va amener à la déshumanisation profonde des soins. Parce que déjà, comment pouvez-vous assurer l'accompagnement de quelqu'un qui vous imposerait de faire quelque chose à laquelle vous êtes opposé ? Déjà, tout le mot « accompagnement » que la loi nous impose de faire, puisque la sauvegarde la dignité, les soins palliatifs et puis qui dit « soins palliatifs » dit « accompagnement ». Voilà.

MT : Le législateur parle de « souffrance », « souffrance réfractaire aux traitements » et « souffrance insupportable ». Comment vous comprenez ces mots ?

- Et vous, comment vous définissez le mot « valeur » ?

MT : [Silence 23 sec.]

- Je vous demande, comment vous, vous définissez le mot « valeur » ?

MT : En fait, je ne sais pas vraiment. C'est difficile à définir...

- Et voilà, le mot « souffrance », c'est la même chose. Là, on reprend encore St. Augustin qui disait à propos du temps : « Le temps, je sais ce que c'est mais si on me demande ce que c'est, je ne saurai pas l'expliquer ». Donc, la souffrance, c'est pareil : je sais ce que c'est, si vous me demandez de l'expliquer (d'ailleurs, la loi est très imprécise... qu'est-ce que ça veut dire ce mot « souffrance » ?). On revient à notre appréciation propre médicale de la souffrance mais si notre appréciation propre diffère de celle du malade, on ne peut pas accepter que le malade, qui n'est pas d'accord avec notre définition, nous impose un geste qui est justifié par une absence de

définition... juste par un mot qui est un concept global et flou. Donc, le mot « souffrance », c'est très difficile. C'est un truc un peu... Je pense que selon le législateur, c'est un avantage, car ça permet beaucoup de transgressions. Dans le contrat médecin-malade, moi, je m'engage avec mes patients à faire tout ce que je peux pour soulager leur souffrance, à condition qu'ils m'en parlent, à condition qu'on puisse en discuter, etc. Je ne peux pas me résoudre à faire, sur une simple demande du patient, une sédation pour souffrance qu'elle soit existentielle, etc. Parce que, dans ce cas-là, on tombe dans une grotte... La souffrance du jeune Werther, c'est aussi la souffrance. Et apparemment, la déception amoureuse, c'est la pire souffrance, parce que c'est la seule dans laquelle on est seul pour faire face. À ce moment-là, est-ce qu'on fait une sédation pour chaque chagrin d'amour ? Non. Cela paraît peut-être un peu provocateur mais en même temps c'est vraiment important car cela touche le fond de nous-mêmes. C'est un peu comme les gens qui voyagent en low-cost, c'est-à-dire qu'ils veulent le moins cher et en même temps ils veulent toutes les attentions de la première classe : plus de place pour les jambes, plus de passages de l'hôtesse de l'air, etc. Cette loi, elle promet un peu les choses en low-cost, un peu standardisées et aseptisées, etc. Voilà... Alors le mot « souffrance »... qu'est-ce que je mets dedans ? Je mets dedans tout ce que je peux ressentir de tout ce que je vis avec le patient que j'accompagne. Mais, ça, c'est un vrai travail, c'est-à-dire qu'on ne peut pas arriver dans le service et dire au médecin : « Moi, je veux mourir demain ». Non, c'est pas possible. Si je transgresse ça une fois, après je risque de transgresser pour tous les malades.

MT : Est-ce que cette loi a changé quelque chose pour les familles ?

- J'ai remarqué... soit c'est la famille qui demande que ça aille plus vite (donc, c'est pas tellement l'application de la loi...). Donc, ça, ce sont des familles qui ont une certaine souffrance et parce qu'elles se sentent complètement impuissantes... Et là, le rôle de l'accompagnement est d'expliquer ce qui se passe ou ce qui ne se passe pas, les signes qui peuvent arriver, et de voir si le malade est comateux, et si le malade est comateux ou sédaté, à nos yeux, ça reste toujours un malade avec le même intérêt médical (entre guillemets), c'est-à-dire qu'on continue à l'examiner pour voir s'il n'y a pas de signes de souffrance et puis leur expliquer ce qui se passe. Rarement, il y a des familles qui nous demandent d'abrèger pour les souffrances intolérables, parce que si le malade n'est plus capable d'exprimer sa volonté, c'est généralement qu'on a pris cette souffrance en modifiant le ressenti. Alors, si vous prenez du temps pour discuter avec les familles, ce genre de choses survient assez peu. Mais c'est vrai, nous nous privilégions l'accompagnement. Récemment, je suis allé voir un malade dans un autre service ici. On m'a demandé de la prendre en charge palliative et j'ai dit au médecin : « Est-ce que vous en avez parlé avec la famille ? ». Et il m'a dit : « Oui, la famille est au courant ». – « Est-ce que vous en avez parlé au malade d'abord ? » – « Non... » Voilà... La relation médecin-malade, c'est pas la relation médecin-famille. La relation médecin-famille n'existe que si le malade est d'accord... ou s'il n'est plus capable de l'être et dans ce cas-là... La famille n'est qu'un élément associé... Et puis, la famille, qu'est-ce que ça veut dire maintenant ? Quelle est la hiérarchisation des liens familiaux ? Est-ce que c'est le fils qui n'a pas vu sa mère depuis 20 ans ou c'est plutôt une tante qui s'en occupe tout le temps ? Est-ce que les liens du sang sont plus importants que les liens du cœur qui se sont créés ? Le mot « famille », c'est très étonnant. Quand vous prenez la famille Lambert, c'est étonnant que le principal protagoniste qui est mis en avant, c'est le neveu ; la femme de M. Lambert est en retrait. Le mot « famille », c'est difficile. Nous, on écoute tout le monde sauf si le patient nous demande, et après, on essaie de tenir compte de l'avis de tout le monde. Mais, les familles, c'est... un petit peu difficile, à moins qu'il y ait une personne de confiance désignée. Mais quand vous regardez dans les hôpitaux, il n'y a pas beaucoup de personnes de confiance désignées selon les termes de la loi, c'est-à-dire désignées par les patients sur un document formel fait par le patient, et accepté de façon formelle par celui qui est désigné. Souvent, la personne dit désigner de confiance celui qui l'a accompagné. Quand le patient est conscient, on peut lui demander ; on

n'apas forcément besoin de papier. Il suffit qu'il nous dise : « C'est mon voisin, c'est ma fille, etc. » qui est la personne de confiance. La relation médecin-malade, c'est aussi une relation de confiance. Mais si rien ne m'atteste, c'est pas toujours facile... Il y a un gros flou juridique malgré la loi sur tout ça. Ça sera probablement l'évolution sociétal qui va aller plus loin, ce qui signifiera probablement la mort des soins palliatifs à court terme, soit ce sera un espèce de jurisprudence qui se créera pour limiter tout ce qui est.

ENTRETIEN 10

Spécialité : Anesthésiste-réanimateur de formation, soins palliatifs depuis 28 ans

Durée de l'entretien : 52 min.

Durée de la retranscription : ≈ 9 h 30 min.

MT : Au début, je voudrais connaître votre opinion générale sur la loi du 2 février 2016 ?

Pour moi, la loi de 2016, c'est une loi qui a permis de clarifier un certain nombre d'éléments. C'est une loi qui est cohérente avec celle qui était précédemment. Le fond de ma pensée, c'est ce que... autant elle a clarifié ce que c'est la sédation, est-ce que la nutrition et l'hydratation sont des traitements ou des soins, ça a clarifié très précisément toutes ces choses-là. Ça a bien clarifié et probablement mieux structuré la façon dont on pouvait prendre les décisions de façon collégiale. Je dirais qu'au niveau procédurale, ça a clarifié beaucoup, beaucoup de choses. En ce sens, cela me paraît plutôt une bonne loi. Elle nous permet de faire face à des situations complexes. Elle nous donne un cadre qui nous permet d'agir plus sereinement, et surtout de mieux prendre en compte le rappel qu'elle nous fait, à juste titre, qu'il faut tenir compte des droits des patients et de nos devoirs de médecin. En tout cas, moi, en tant que médecin, je pense que cette loi n'est pas une mauvaise loi au sens où elle... C'est plutôt une bonne loi parce qu'elle a précisé le cadre, elle nous des moyens d'action qui sont beaucoup plus simples à appliquer, pour nous. Il suffit qu'on apprivoise le texte et qu'on adapte nos pratiques. On n'était pas loin. Donc, ça répond bien aux choses. La seule reproche que je lui fais, c'est son côté hypocrite... au sens où on sait très bien que dans la société il y avait un débat entre ceux qui demandent le droit de mourir, qui disent « Moi, je veux que le médecin m'endorme et m'aide à mourir, ou me donne tout ce qu'il faut pour que je puisse mourir » et puis ceux qui disent « Non, non, non, c'est inacceptable ». Alors, elle a trouvé cette formulation de sédation profonde, continue et maintenue jusqu'au décès... Quand on lit tous les débats qui étaient autour, on sait bien que c'est une sédation qui, de toute façon, ne peut qu'aboutir au décès parce qu'elle ne concerne que les patients qui sont plus ou moins à quelques jours ou quelques semaines maximum, mais plutôt quelques jours de leur mort... Ça, je dirais... a priori... Est-ce que la médecine a pour l'objet d'aller jusqu'au bout du bout, dans les souffrances insoutenables ? Moi, je n'ai pas d'état d'âme quand il faut calmer les souffrances. Mais comme praticien, je n'ai aucune illusion sur le fait que si je mets en place une sédation profonde et continue et que je la maintiendrai jusqu'au décès, je ne vais pas maintenir la nutrition, je ne veux pas maintenir l'hydratation, parce qu'il faut être cohérent, je ne vais pas maintenir quelques médicaments qui ne participent pas au confort du patient et qui pourraient même prolonger son temps... Si je l'endors, c'est pour qu'il ne supporte pas les souffrances qui lui sont insupportables. Donc, ça n'aurait pas de sens de prolonger ce temps de façon indéfinie. Donc, je sais très bien qu'au fond de moi je vais l'aider à mourir sans souffrir. Donc, je ne pratique pas l'euthanasie parce que ce n'est pas moi qui vais décider qu'il va mourir en dix secondes ou quelques secondes. Mais je n'ai pas d'illusion sur le fait que ça peut raccourcir le temps de vie qui lui restait à vivre, sachant très bien que cette vie-là puisse lui être humainement insupportable. Donc, voilà, moi, j'aurais préféré qu'on nous disent... je voudrais qu'on sorte de l'hypocrisie et qu'on nous dise : « On donne un droit à une sédation profonde et continue, maintenue jusqu'au décès, même si celle-ci raccourcit la vie ». Il faut qu'on dise les choses ! Il faut qu'on nomme les choses ! On meurt dans ce pays de ne pas

être en capacité de dire des choses ! On parle de la théorie du double-effet qui est une théorie de théologie morale. C'est pas une règle éthique. Ce n'est même pas une théorie. C'est une règle de théologie morale. Donc, l'éthique, c'est pas la morale même si l'éthique ne peut pas se penser sans faire appel à la morale. Mais ce n'est pas la même chose. Je sais que Jacques Ricot soutient l'idée que l'éthique c'est quand même la morale mais c'est un grand philosophe et je peux comprendre son raisonnement. Je ne sais pas s'il a tort ou raison. J'entends ce qu'il dit et je le respecte. Ça m'interroge, ça me met en question, voilà. Lui, il est dans son rôle de philosophe. Mais les juristes oui... Je pense que cette loi est un espèce de compris. En tout cas, dans ma pratique d'aujourd'hui, je me sens très à l'aise avec ce texte de loi-là ; ça a juste précisé les éléments de la loi précédente. Je pense que c'est une façon pour le législateur de faire un pas envers le nombre de personnes (qui n'est pas négligeable) qui demandent à pouvoir bénéficier d'une assistance médicale à mourir et puis sans trop énerver ceux qui sont opposés à toute forme d'accélération du mourir. En fait, cette loi, c'est un compromis idéologique mais peut-être c'est ça le rôle de la loi, de permettre de vivre ensemble. Moi, c'est comme ça que j'interprète la loi. Je me dis que la loi ne me dit pas exactement ce que je dois faire, elle me donne un cadre et j'ai une forme de liberté à l'intérieur de moi-même. Et... je trouve qu'elle nous a donné un outil précieux qui est d'insister bien, de formaliser bien la collégialité : « Je ne peux pas mettre en place une sédation profonde, continue et maintenue jusqu'au décès sans avoir une délibération avec des collègues qui me permettent de prendre une décision (si c'est moi qui la prends) en étant éclairé. Il y a une subjectivité, certes, mais il y en a peut-être moins grâce à la collégialité. Je suis moins dans mes peurs, dans mes craintes, dans mes représentations, dans mes sensations, dans les obligations morales, voilà. Ça m'oblige à prendre en compte l'avis du malade mais aussi des gens avec qui je travaille, parce que quand je prescris ce type de procédure médicale, j'engage aussi l'infirmière qui va la mettre en place, une autre qui va surveiller les choses, puis j'engage tous les collègues, j'engage aussi la société. Je ne peux pas faire n'importe quoi. La loi m'oblige à ne pas faire n'importe quoi, justement ! Ce que je fais n'est pas scandaleux, n'est pas violent pour les gens autour de moi, d'autant plus pour le patient. Moi, quand je mets en place une sédation, je n'ai pas l'impression de faire une euthanasie. C'est ça dans ma tête.

MT : Comment vous comprenez la notion de souffrance ?

La notion souffrance... la notion de souffrance... Eyyy...hm... [silence 46 sec.]

MT : La loi de 2005 parlait de traitement qui pouvait avoir comme effet secondaire d'abrégé la vie. En revanche, la loi de 2016 parle de traitement qui peut avoir comme effet d'abrégé la vie. Qu'en pensez-vous ?

Ah oui, la loi de 2005 faisait allusion à la fameuse règle du double-effet. C'est une hypocrisie ! La loi de 2016 dit un peu plus clairement les choses... au moins ça ! Oui, on sait que si je mets une sédation et si j'arrête tous les traitements qui maintiennent artificiellement en vie, le malade va certainement mourir. Je n'ai aucune illusion là-dessus. Pour moi, ça, c'est très clair. Voilà. Donc le malade est déjà entré dans la phase du mourir, il n'est pas loin de la survenue de la mort. Le fait de mettre une sédation profonde (je parle bien de sédation profonde ; je ne parle pas de sédation vigile) ; la sédation telle qu'elle était définie pour détresse en phase terminale – ça c'était plutôt une sédation vigile pouvant aller éventuellement et rarement jusqu'à une sédation plus profonde. Mais pour moi, vu ma discipline mère, la sédation... je ne vois que deux sédations : il y a une sédation vigile (c'est-à-dire que je permets au patient d'avoir une conscience plus fluctuante pour ne pas trop ressentir les choses mais tout en restant communiquant) et puis il y a ce que l'on appelle couramment la sédation (la sédation profonde est un pléonasme...), c'est-à-dire que le malade dort profondément (il ne parle pas, il ne ressent pas directement les sensations, etc. mais je ne sais pas ce qui se passe au niveau intra-psychique, ça je n'aurai pas su le dire). En tout cas, je n'ai pas lu le papier qui m'aurait expliqué ce qui se passait dans la

tête des malades sédatisés. Et puis, si je devais pratiquer une euthanasie, ce que je ne ferai pas, là je pense que c'est autre chose : j'injecte un produit, je provoque les défaillances vitales et je sais que dans les minutes qui suivent le malade est mort. Voilà. Et puis, j'ai une autre alternative qui est : je peux faire ce qu'on appelle l'anesthésie, c'est-à-dire injecter un médicament qui va pouvoir mettre en défaillance certaines fonctions vitales et du coup je fais une réanimation pour que celle-ci ne soit pas fatale, je corrige les effets désaltérés sur la fonction vitale : le malade dort extrêmement profondément, il est sous anesthésie, j'ai mis en péril ses fonctions vitales mais je corrige cette mise en péril, ce qui fait que le malade ne meurt pas ou ne risque pas de mourir, si tout se passe bien, et je peux le réveiller. C'est ce qu'on fait quotidiennement dans je ne sais pas combien d'hôpitaux. Endormir, c'est pas faire mourir, puisque plus personne ne se réveillerait d'aucune intervention chirurgicale et fort heureusement ce n'est pas le cas. Moi, je n'ai pas d'état d'âme là-dessus. Je fais une sédation légère ou vigile, c'est-à-dire que le malade est réveillable au moindre stimuli, je peux communiquer avec lui. S'il meurt, c'est vraiment par hasard ou sa maladie l'a emporté et puis la médecine ne peut plus rien faire. Soit je fais une sédation profonde, c'est-à-dire sans mettre en cause ses fonctions vitales, voilà, je fais une sédation normale, ce qui diffère de l'anesthésie car il ne faut pas intuber le malade, ventiler, etc. Là, a priori le malade peut se réveiller. Et puis, enfin, il y a, ce que j'appellerai l'anesthésie générale qui est... là, je mets en jeu les fonctions vitales et il faut que j'assure la réanimation (c'est donc très technique, il faut mobiliser les techniques médicales pour permettre de rendre sûre la procédure. Et puis, une quatrième (ce que je ne pratique pas), c'est l'euthanasie, c'est-à-dire je fais une anesthésie générale sans accompagner les procédures de réanimation normale et là je sais que je conduis le patient vers la mort... Donc, la loi ne nous autorise pas à le faire, moi non plus selon mes convictions, je pense que ce n'est pas le rôle du médecin. Donc, je suis en harmonie avec la loi ; la loi ne me pose pas de problèmes là-dessus. Le coup du double-effet, c'est essayer de se donner la bonne conscience, alors qu'on n'a même pas bien réfléchi. Parlons donc des choses réelles : Qu'est-ce que la sédation ? Est-ce qu'il y a plusieurs niveaux de sédation ? Oui. Et qu'est-ce que l'anesthésie générale ? C'est une sédation, c'est bien plus qu'une sédation, c'est une sédation si profonde qu'elle met en jeu les fonctions vitales, donc il faut réanimer le patient. Et qu'est-ce que l'euthanasie ? C'est injecter un produit qui aboutira systématiquement à la mort du patient. Voilà. Pour moi, toutes ces choses-là sont bien différentes. Moi, la loi, en tout cas, elle ne me pose pas problème. La théorie du double-effet, il faut qu'on arrête... Si j'utilise les barbituranes pour faire une sédation, je sais très bien que si j'arrive à une concentration plasmatique à un certain niveau, le malade n'aura plus la respiration spontanée... Donc, soit je ne le ventile pas et il va mourir à ce moment-là, soit je fais une assistance respiratoire temporaire le temps que les effets du médicament se dissipent (je fais une ventilation assistée qui peut être mécanique ou pas), après le malade se réveillera et là il ne mourra pas. Soit je ne le fais pas et là... c'est plus une anesthésie générale. C'est une euthanasie.

MT : Cette loi n'a pas changé votre pratique quotidienne ?

Non. Elle m'a permis de clarifier la procédure, de pouvoir... probablement... être encore plus rigoureux ; ça m'a permis de mettre en place les outils qui me permettent de vérifier que je suis aussi bien rigoureux. Grâce à la loi, j'ai une *check-list*, et c'est très bien. Mais c'est ma discipline-mère qui m'a appris à être comme ça. Moi quand je fais une sédation ou quand je fais une anesthésie, je sais que je dois réfléchir : Pourquoi j'utilise tel produit ? Qu'est-ce qu'il a comme inconvénient ? S'il a un tel ou un tel inconvénient, est-ce que je peux le contre-carrer ? Si je ne peux pas le contre-carrer, c'est peut-être pas un bon médicament à utiliser. C'est-à-dire que je mobilise les connaissances techniques toutes bêtes. Si on a les connaissances et les compétences requises, on n'a pas d'état d'âme. Donc, moi, la loi... C'est pas la loi qui me donne des compétences. Elle me donne un cadre pour être rigoureux, transparent, savoir communiquer et ne pas rester seul dans des situations complexes. C'est la seule chose que la loi m'a apporté. Du coup, elle m'a renforcé dans la conception de mon métier. Moi, je n'ai pas de problème avec

cette loi, hormis ce flou artistique... J'ai l'impression que le législateur voulait dire quelque chose sans trop vouloir le dire, enfin bon. Mais honnêtement, peut-être, quand je dis ça, je suis sous l'influence des débats auxquels j'assiste régulièrement et qui par moments m'étonnent... En plus, très honnêtement, les sédations profondes et continues jusqu'au décès, je suis étonné qu'on en parle autant parce que ce n'est pas le geste qu'on pratique le plus fréquemment. Ça fait de longues années que je pratique la médecine palliative dans plusieurs structures, avec des pathologies différentes (cancero, voilà...) Et souvent, je me dis : nous sommes amenés à pratiquer une sédation quelle qu'elle soit dès qu'on a un symptôme qui nous échappe. Je pense que le symptôme nous échappe parfois parce que on l'a identifié ou pris en compte un peu tardivement. Pas toujours ; parfois on a eu beau faire parfaitement les choses et il y a une espèce de cascade des symptômes, notamment en fin de vie... Mais je ne comprends pas qu'on imagine que la sédation serait une façon floue pour faire une euthanasie. C'est des fantasmes... c'est des représentations. Et c'est mélangé... Le cocktail lytique, ce n'était pas un cocktail lytique pour tuer mais un cocktail neuroprotecteur qu'on a dévié de sa première ambition. C'était l'association des neuroleptiques avec des morphinomimétiques, et ça permettait une stabilisation des échanges membranaires. Donc, c'était un neuroprotecteur. C'était à visée neuroprotectrice. Ça mettait les patients dans l'état d'indifférence, ça permettait de traiter leur douleur, leur permettait de traverser des périodes critiques de façon plus confortable et cela a permis de sauver pas mal de patients et d'améliorer les techniques de réanimation. Donc, voilà, cela a donné de bons résultats. Par contre, c'est vrai qu'à force de l'utiliser pour les fins de vie des patients cancéreux... à une époque... ba... c'était par méconnaissance ! Médicalement, au jour d'aujourd'hui, avec les connaissances qu'on a aujourd'hui, ça nous paraît aberrant... En fait, on avait l'impression de faire mourir les gens parce que quand on n'arrivait pas à bien les soulager parce que ça ne répondait pas bien aux objectifs qu'on avait... En fait, c'était pour éviter au malade de trop souffrir ou d'avoir une agonie ou une pré-agonie de l'ordre de l'insupportable ou déshumanisant, on avait l'impression qu'on cachait la misère comme ça. Du coup, on avait des morts qui étaient toujours d'abord très longues, et puis qui étaient avec des manifestations, notamment l'encombrement, parce qu'on inondait le patient de la substance, parce qu'on augmentait tout le temps les doses et à un moment donné tout ça, ça devenait de l'ordre de l'insupportable et l'idée était de se dire : « Ça suffit, il faut abréger ça », d'où cet espèce de confusion avec l'euthanasie... On se disait : « Si c'est pour créer des situations qui sont humainement dégradantes, humainement traumatisantes tant pour le patient que pour l'entourage, pour ceux qui prennent soin de lui... Voilà, une idée de transgression qui serait... On faisait mourir le patient... Voilà. Moi, je n'ai pas ces idées-là. Ça peut me venir à l'idée dans des situations où j'ai beau mobilisé quelques connaissances que j'ai ou avoir mobilisé celles de mes collègues qui pourraient en avoir plus que moi... je peux comprendre ça mais c'est tout à fait exceptionnel. Moi, j'ai vu ça une fois dans ma carrière... Donc, je ne comprends pas. Je pense qu'on est beaucoup dans l'espèce de mouvement bronien dont on ne voit pas très bien la rationalité... qu'on affirme clairement qu'on n'est pas dans la logique de faire mourir les gens (ce n'est pas le rôle du médecin, de l'infirmier, etc.). Moi, j'adhère parfaitement à ça, je n'ai pas de problème là-dessus. Ma vocation n'est pas de faire mourir les gens. Mais ma vocation n'est pas non plus de les obliger à vivre quelque chose qui est de l'ordre de l'insupportable. Ma vocation est de prendre soin d'eux, d'être à leur service en harmonie avec mes convictions. Et mes convictions sont... je peux les affirmer clairement et je peux aussi... C'est ça, le vrai positionnement éthique... C'est partir d'une obligation morale, on a une visée éthique, et on essaie d'aller vers le dialogue. Et après, proposer une voie qui nous semble acceptable. C'est un compromis. Et un compromis, ce n'est pas forcément une compromission. On essaie de trouver quelque chose qui répond entièrement ou en partie à des choses et qui a du sens pour chacun. Il faut qu'on accepte le risque de se tromper. Mais le coup du double-effet : oui, je mets ça et il va mourir mais ce n'est pas moi qui le fait mourir parce que c'est le médicament qui fait ça. Oui, je le sais. Pourquoi je dis que ce n'est pas moi ? Oui, je le fais et j'accepte cette complication parce que c'est la moins mauvaise solution. La théorie du double-

effet, que ce soit pas bien... La médecine n'est pas là pour faire du bien, elle est là pour faire une bonne pratique, pour donner un juste soin, pour donner la réponse la plus adaptée possible aux besoins et aux attentes du patient.

MT : Comment interpréteriez-vous la notion de souffrance ?

- C'est tout ce qui fait souffrir ! [rire]

MT : Et la souffrance réfractaire aux traitements et la souffrance insupportable ?

- La souffrance réfractaire aux traitements, c'est la souffrance qu'on n'a pas réussi à maîtriser correctement... qui nous échappe... La souffrance insupportable... ça veut dire que c'est insupportable pour le patient.

MT : Selon vous, cette sédation profonde et continue soulage réellement la souffrance ?

Je trouve que la loi est audacieuse à ce niveau-là parce que... je dirais physiquement oui, le fait de mettre en repos un certain nombre des fonctions supérieures permet de soulager un peu... Je pense que le patient sous sédation profonde perçoit moins les choses physiquement, voire il ne les perçoit plus. On a des éléments qui prouvent que, en termes de douleur, il ne perçoit plus la douleur. Il n'y a plus de manifestations de la douleur si on fait une sédation avec une analgésie. Le fait de sédaté, c'est-à-dire que le malade n'a plus de conscience de ce qu'il ressent. Par contre, si je ne mets pas d'analgésie, il va quand même avoir mal et il va avoir des manifestations biologiques ou physiologique (p.ex. la tension qui va monter) et je sais que mon patient souffre... Il y a quelque chose de l'ordre de la souffrance persistante. Mais je fais une analgésie, comme la loi le dit... la loi a bien dit « sédation avec analgésie ». Ça, c'est très bien. Dans ce cas, si je fais une sédation avec analgésie, je sais qu'au niveau de la douleur, a priori, si ma sédation est assez profonde et si mon analgésie est correctement adapté, le malade ne ressent/ne perçoit plus la douleur. Par contre, dire que la sédation (et même l'analgésie) empêche le patient d'avoir la moindre souffrance psychique, je ne sais pas dire ce que fait, quels sont les effets de la sédation sur la vie intra- psychique. Moi, j'ai tendance à avoir une pensée un peu mécaniste et scientiste (je suis un médecin), donc je me mets « le psychisme, c'est un support biologique. Donc, si j'ai bloqué les mécanismes biologiques, je pourrai imaginer que ça bloque les choses. Mais quand je dis ça, je dis mes représentations. C'est une construction que je me suis faite, mais... d'ailleurs je ne le dis pas, parce que rien n'est prouvé... C'est simplement une hypothèse que je fais pour calmer un peu ma conscience [rires] et me rassurer [rires]. Mais je ne suis absolument pas certain que ça soit vrai. Je pense que personne ne peut ni l'affirmer ni ne pas l'affirmer. Je ne crois pas qu'il existe des études pour le dire. Quand on en parle avec les psychanalystes, ils nous interrogent là-dessus et je pense qu'ils ont raison de nous déranger là-dessus, parce que je ne sais pas répondre. Donc, je ne peux pas vous garantir que la sédation-analgésie même profonde, que le patient ne ressent pas les choses. Ce que je peux vous dire, c'est... si je vous fais une analgésie générale, dans la mesure où on utilise des médicaments qui modifient les phénomènes de mémorisation (amnésie rétrograde), les patients, quand ils se réveillent, n'ont, fort heureusement, aucun ressenti des douleurs ou des événements durant l'intervention. Mais dire qu'il n'y a aucun retentissement psychique ou psychologique de l'intervention... Moi-même, j'ai subi une intervention dont je craignais tout, qui m'angoissait et je n'ai aucun souvenir de tout ce qui s'est passé... J'ai juste un souvenir de la phase du réveil où j'avais très mal [rires] mais la période péri-opératoire, la période où j'étais sous anesthésie générale : je n'ai pas l'impression que ça avait des retentissements sur moi mais bon... C'est un sentiment, c'est à propos d'un cas. J'ai l'impression que les autres malades ne nous disent jamais « Ah docteur, je supportais des trucs abominables, je suis traumatisé par l'opération ». Sinon, les gens ne voulaient pas se faire opérer si aisément comme ils le font. Mais la question mérite d'être posée,

mais je ne sais pas y répondre clairement là-dessus. Je pense que la sédation atténuée beaucoup de souffrance. Est-ce qu'elle atténue toutes les souffrances ? Je n'irai pas jusqu'à là en tout cas. En tout cas, je ne serais pas honnête si j'affirmerai ça... ce serait une vérité révélée [rires]. J'ai envie de dire : j'espère que la sédation atténuée toutes les souffrances, dans les limites de mes connaissances, sachant qu'il y a peut-être des travaux qui existent et que je n'ai pas lu (c'est possible). Mais c'est vrai que quand on voit des patients qui sont sous sédation-analgésie profonde et continue, on a quand même des malades qui donne l'apparence d'une personne apaisée. Mais je ne sais pas ce qui se passe au fond de son psychisme parce que je ne sais pas l'examiner, je ne sais pas le matérialiser. C'est quelque chose qui est... Je voudrais le matérialiser mais je ne sais pas comment le matérialiser. Mais, ça c'est mon réflexe du somaticien [rires].

MT : Comment vous comprenez l'expression « pronostic vital engagé à court terme » ?

- Ça, c'est... Moi, je trouve que le législateur avait raison de rester flou parce qu'on n'est pas capable... Quand on fait un pronostic, on sait que c'est probabiliste. On se dit « dans tant pourcents de cas, les patients répondent aux critères tels qu'ils sont définis : guéri, toujours malade, mort ». Bon, pour le pronostic, on va dire « il y a tant pourcents qui vivent ». Après, on a des facteurs, on a des éléments qui nous font penser que... par expérience ou par quelques données scientifiques, on sait que plus un truc machin augmente plus le risque de décès augmente... Il y a une dégradation de l'état général (ce sont des signes quand même. Là on sent que... c'est quelque chose de très subjectif). Moi, il m'arrive régulièrement de dire, de me dire dans ma tête (bien sûr, je ne le dis pas aux patients), quand je suis auprès du patient, quand j'analyse bien les choses, des fois je me dis « olala, cette personne va mourir dans les jours qui viennent... ». Pour moi, le fameux délai, tel qu'il est évoqué dans la loi, c'est quelques jours. Ces quelques jours, ça peut être 2-3, ça peut être 7-8... mais ça peut être aussi 15. En tout cas, je dirais que ce n'est pas un mois. Un mois, c'est pas un délai court. Pendant un mois on peut vivre des choses si on est confortable. Mais si c'est pour vivre un mois dans un inconfort le plus terrifiant avec des terreurs, avec des souffrances innommables. Je pense que là, on a voulu mettre dans une case quelque chose qui est incasable, de nous imposer la certitude. Or, c'est incertain... Il y a des éléments qui vont suspecter fortement que le décès va très probablement intervenir dans les jours qui viennent, par exemple une semaine, mais c'est très, très arbitraire. Peut-être que n'importe quel autre collègue va vous dire : « Pour moi, c'est 4 jours », « Pour moi c'est 8 jours », « Pour moi c'est un jour ». Moi, je suis incapable de vous dire, même face à un malade très grave qui est vraiment au bout du bout de sa vie, je ne peux pas vous dire à quel moment il va entrer dans l'agonie. C'est quelque chose que je ne sais pas prédire. Et souvent, je le dis, en toute honnêteté, au patient qui me le demande ou au famille : « Écoutez, ça je ne peux pas vous dire, je pense que c'est quelques jours. Pourtant, ils nous poussent à donner des délais et ils nous demandent de dire qu'on ne sait pas dire. En tout cas, en toute rationalité et de façon documentaire.

MT : Et l'expression « maladie grave et incurable ». Comment vous la comprenez ?

Pour moi... Comme citoyen, je dirais que toute maladie, quelle qu'elle soit, est grave pour moi. Elle n'est pas nécessairement grave pour le médecin. Comme médecin, je dirais que pour moi, une maladie grave et incurable, ça veut dire que c'est une pathologie qui met en jeu le pronostic vital à court, moyen ou long terme. Ça, c'est la maladie grave. Et incurable, c'est ça. C'est pour ça, je pense que ça doit être une maladie que je ne pourrai absolument pas guérir et qui est une maladie qui détériore beaucoup le confort et la qualité de vie, et la vie quotidien du patient. Je dirais donc que c'est plutôt une pathologie chronique évolutive qui arrive un petit peu à l'ultime étape de son évolution. Je l'interpréteraient comme ça. Pour moi, c'est une maladie qui est évolutive et qui arrive au stade ultime de son évolution et on sait que... parce que les données de la science m'ont appris que... L'évolution suivante c'est le décès du patient. Incurable, ça veut

dire que nous avons mobilisé toutes les possibilités thérapeutiques qui peuvent exister en ce moment (en tout cas, celles qui nous sommes accessibles), je ne pourrai pas améliorer l'état du patient. Je peux uniquement lui proposer quelques solutions pour vivre un tout petit plus longtemps sans trop de souffrance. Donc, en ce sens-là, pour le médecin, ça parle bien. Pour le public non-médecin, moi je pourrai très bien vous dire « ce traumatisme est une maladie grave, parce qu'elle m'empêche de faire ceci ou cela ». Elle est incurable parce que... on peut me mettre une prothèse (ce sera un traitement palliatif) : on va me soulager mais on ne va pas me guérir mais ça me permettra de continuer à vivre. Donc, là, on est... mais c'est pas une maladie grave puisqu'on peut me corriger les déficits auxquels j'étais confronté et qui m'empêchaient de bien vivre. Pour moi, ce ne sera pas une maladie grave. Mais pour le patient, ce sera certainement une maladie grave. Vous voyez ? Nous sommes beaucoup dans les représentations. Donc, la maladie grave et incurable, c'est compliqué. C'est très compliqué et ambigu. Dans ma tête, c'est très très clair, mais est-ce que c'est aussi clair dans la tête du malade ? Ça, je n'en suis pas sûr, pas du tout. Après, il y a des maladies graves et incurables mais pas au stade ultime, pas en phase très évolué. Après, il y a plein de maladies qu'on ne guérit pas... Le VIH nous a d'ailleurs bien montré que notre médecine hyper puissante n'est pas si puissante que ça... Les malades qui profitent d'une démarche palliative anticipée sont bien contents d'en pouvoir profiter et ça ne leur pose pas problème à condition qu'on explique bien que le mot « palliatif » ne veut pas nécessairement dire qu'on meurt tout de suite [rires].

MT : Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter à propos de cette loi ou/et de la sédation profonde et continue ?

Moi, je dirais que la loi... Je sais qu'on va avoir des nouveaux débats mais je pense que la loi a résolu... En tout cas, elle nous permet (elle n'a pas résolu parce que la loi ne peut pas tout résoudre), en tout cas, elle nous permet de faire face à des situations très complexes. Moi je dirais qu'elle me satisfait, telle qu'elle est. Je ne suis pas sûr qu'elle apporte grand-chose, si ce n'est que quelques précisions de détail. C'était peut-être utile de le faire par rapport à la loi de 2005. Elle me va bien. Je sais que bientôt nous aurons un nouveau débat : est-ce qu'on ouvre le droit à bénéficier d'une assistance médicale à mourir ou pas. Ça, c'est un débat qui n'est pas un débat médical mais un débat sociétal. En tout cas, moi, j'ai mes convictions, j'ai mes appréciations des choses, je sais ce que je ferai et ce que je ne ferai pas. Même si la loi me dit que c'est autorisé, moi, perso, je ne m'autoriserais pas à le faire. Mais je n'empêcherais pas les malades d'en avoir accès. En tant que médecin, je n'ai pas de posture idéologique. Par contre, j'ai une attitude éthique et respectueuse du cadre légal, c'est-à-dire je dois répondre aux attendus de la personne qui me fait confiance et de son entourage. Je ne dois pas porter atteinte à l'image de mon métier de médecin. Ça, c'est mon côté corporatiste [rires]. Donc, voilà, nous aurons peut-être une modification qui viendra. Moi, j'espère que si on autorise l'assistance au suicide ou l'assistance à mourir, il faut qu'on le dise ouvertement ! Ce qui m'ennuie, c'est qu'on reste dans le flou et dans l'hypocrisie. Moi, je suis partisan de « on dit ce qu'on fait, on fait ce qu'on dit », et on peut avoir au sein de tout ça des convictions et des positions. Moi, je ne souhaite pas être amené à faire mourir les gens comme ça, parce que cela ne fait pas partie des choses que je trouve facile à assumer. Je n'arrive pas à assumer cela. Cela me pose problème : un problème éthique et un problème moral, voilà. Je ne m'autoriserais jamais à dire aux gens : « Tu dois faire comme moi je le pense ». J'accepte qu'on ne pense pas comme moi. Voilà. En gros, je suis un démocrate [rires]. Mais je dirais, la loi oui, peut-être, on va la changer. La loi s'adapte toujours à la société. Voilà. J'ai l'impression qu'on est dans le même type de débats qu'on a eu qu'on avait dans le passé à propos de l'IVG... Voilà. La loi, c'est pas la morale. Donc, dans ma tête, c'est clair. Quand j'écoute un juge, je n'écoute pas un religieux ou un moraliste. Quand j'écoute un moraliste, je n'écoute pas un juge... Ce n'est pas le religieux ou le philosophe qui va me dire exactement ce que je dois, ce que je peux faire en société. Par contre, je compte sur eux pour m'éclairer et me donner des outils qui me permettent de faire un choix qui ne soit pas un choix

comme ça, un choix d'opportunité ou je ne sais pas quoi. Chacun a sa place. Moi, j'entends bien les paroles des uns et des autres, mais j'aimerais bien que chacun parle de sa place. Le médecin donne des éléments médicaux, l'infirmière donne des éléments de soins infirmiers, les psys vont nous dire ce qu'ils ont à nous dire. Je pense qu'il faut aussi des linguistes qui nous éclairent un peu... pour nous dire « qu'est-ce qu'on dit quand on utilise ce mot là ». Je pense qu'il nous faut des juristes qui nous donnent un cadre légal. Il faut des philosophes, des anthropologues, en gros des gens des sciences humaines et sociales, qui viennent nous éclairer sur différents concepts, pour qu'on sache de quoi on parle vraiment, nous sensibiliser à des éléments qui nous ont peut-être échappés. Donc, s'il y a un débat, ça me gêne pas. Je voudrais qu'il y a un débat où chacun peut s'exprimer même si... Je suis prêt à entendre les choses qui me choquent, qui me bousculent... parce que moi, je ne prétends pas à avoir la vérité.

ENTRETIEN 11

Spécialité : Anesthésiste-réanimateur de formation, soins palliatifs depuis 21 ans

Durée de l'entretien : 43 min.

Durée de la retranscription : ≈ 7 h 40 min.

MT : Au début, je voudrais connaître votre impression générale sur la loi du 2 février 2016.

- Alors, pour moi, pour mon exercice à moi, je trouvais qu'elle était éclaircissante et ça m'aidait beaucoup, en particulier à me positionner. C'était beaucoup plus clair que la première loi Léonetti. Par contre, plus flou, et c'est justement le souci que nous avons, je pense notamment aux problèmes aux urgences, elle est plus floue sur la sédation profonde et continue... où certains, et en particulier chez les urgentistes chez nous, on confond l'euthanasie avec la sédation profonde et continue. Mais sinon, pour le reste, je pense qu'au niveau... Pour moi, par rapport à ma pratique, ça ne change rien dans le sens où j'avais cette pratique-là mais je pense qu'on peut la présenter aussi aux patients plus facilement les choses ; il y a une loi et on explique et on réexplique au patient et à la famille. Moi, je trouvais qu'elle était beaucoup plus claire et plus fluide quoi. Mais c'est pour mon exercice personnelle mais je vois bien qu'autour de moi il y a des interprétations différentes et du coup des comportements qui ne sont pas à mon sens... Justement on n'est pas dans le registre de la loi quoi... Ils dépassent complètement le cadre légal... C'est aux urgences mais aussi à domicile, il y a des choses qui, à mon sens, ne sont pas du tout acceptables... En tant qu'ancienne anesthésiste-réanimateur (j'ai beaucoup travaillé en réanimation), quand on prenait une décision d'arrêt de respiration, on mettait des sédations en place. On ne pouvait pas arrêter les trucs et laisser le patient comme ça même s'il dormait déjà... C'est pas logique. Donc, la sédation, c'est quelque chose de connu. La loi nous a permis de réfléchir un peu plus : Qu'est-ce que c'est le symptôme rebelle ? La douleur rebelle, etc. La loi aide à expliquer aux gens pourquoi on fait ça ou pourquoi on fait ça, en particulier aux familles. Grâce à loi, on a une attache. Voilà ce que je peux dire.

MT : Votre pratique n'a donc pas changé ?

Non, de fait, ma pratique n'a pas changé. J'ai plus de facilités à expliquer aux gens pourquoi on est là, ce qu'on peut faire, ce qu'on ne peut pas faire, etc. Il nous est souvent arrivé (je ne parle pas de la sédation profonde et continue, je parle de la sédation en général) où quand même... il nous est arrivé plusieurs fois d'avoir des patients avec des douleurs insoutenables et de leur expliquer que j'allais mettre en place un traitement et que très probablement ils allaient un peu plus dormir que d'habitude, même si c'était des sédations, entre guillemets qui n'étaient pas continues, je voulais dire des sédations temporaires. L'idée, c'était de traiter ça, et on lève ensuite ça, quand le problème aigu est passé. Donc, ces choses-là, c'était difficile à expliquer, parce qu'on pouvait... Il me posait la question « Je vais mourir ? » et moi je disais « Non ! non !

non ! c'est pas le but... ». Tu vois ? Je pense qu'aujourd'hui c'est plus simple, on dit « Non, non, c'est pas ça. On n'est pas sur quelque chose qui va jusqu'au décès. On est sur quelque chose qui est vraiment... c'est vraiment pour traiter vos symptômes », même si on passe par la perte de vigilance à un moment donné. Voilà.

MT : Il y a beaucoup plus de demande de sédation profonde et continue depuis l'adoption de la loi ?

- Alors, c'est très intéressant. J'ai commencé à travailler là-dessus. J'ai accumulé quelques cas cliniques très intéressants des gens qui arrivent dans le service soit pour une demande comme ça, soit avec des directives anticipées pour la question. Donc, effectivement, on a des choses qui sont demandées et qui sont demandées moins par le patient (il faut le dire) et plus par les familles. C'est toujours comme ça. Mais, il ne faut pas condamner les familles ; c'est un signe de souffrance. Il faut donc savoir interpréter que c'est un signe de souffrance et non une demande de sédation ou autre. Et, c'est vrai là j'ai eu plusieurs cas extrêmement typiques des gens qui arrivent : « De toute façon moi, à partir du moment où on ne peut rien faire pour moi, il faut m'endormir, etc. » J'ai eu un patient qui avait une douleur insoutenable, vraiment extrême, et qui m'a parlé de ça et qui m'a dit « Si on n'arrive pas, je veux qu'on m'endorme ». Donc, je lui ai dit : « Écoutez, on verra. On va d'abord mettre en place toute ce qu'il faut, et puis, on verra ». Il est resté plusieurs semaines ; il allait bien et moins bien, etc. Et puis, il a fini par me dire : « Je veux une sédation. J'ai préparé mes affaires ». Je lui ai dit : « Écoutez, d'accord ». Je lui ai dit : « On va en reparler en équipe, pour nous c'est un cheminement et c'est un accompagnement ». Puis, il m'a interrompu à un moment donné, en me disant : « Mais quand même est-ce que je pourrai me réveiller quand ma femme sera là ». Je lui ai donc dit : « Alors, on ne parle pas de la même chose... ». Finalement, ce monsieur est mort sans sédation. Il est mort avec une augmentation du traitement. Je lui ai dit : « La sédation ça vous fait peur ? » Et lui, il m'a répondu : « Oui, ça me fait peur. J'ai pas envie de mourir ». Je lui ai répondu : « Je suis bien d'accord avec vous. Personne n'a envie de mourir. Mais par contre, comme votre douleur est extrême et c'est vrai que vous avez des poussées qui sont horribles. Pendant ces poussées-là, on va vous donner un traitement qui va vous faire dormir ; vous allez dormir par intermittence. Après, la maladie va faire son sale boulot et vous emporte. De toute façon, là, pour le coup, on ne peut pas faire grand-chose. Donc, l'idée, c'est de vous soulager le plus possible ». Il m'a dit « Ok, on fait comme ça ». Et finalement, il est décédé comme ça. Donc voilà. Et le dernier que j'ai eu, c'était la semaine dernière. Un jeune patient avec une maladie générale mitochondriale, congénitale et il avait tout en insuffisance (insuffisance cardiaque, insuffisance rénale, cécité, TOUT, TOUT) et surtout, plus de propositions possibles (ni une greffe cardiaque ni rien). Il m'a dit « C'est horrible, j'ai des moments de poussées dedans, j'ai des moments d'angoisse, je voudrais qu'on m'aide à partir ». Je lui ai dit : « Ce qu'on peut faire » (il avait un défibrillateur), du coup avec l'accord du cardiologue, ce monsieur... Il est rentré pour une sédation profonde et continue. Donc, je lui ai dit que j'avais besoin de faire sa connaissance. Moi, je ne le connaissais que par téléphone et par son cardiologue. Il m'a écrit ses directives par mail en mettant comme témoin plein de gens, et il est rentré dans le service. Sa famille est venue. Au moment où je lui ai dit : « Bon, qu'est-ce qu'on fait ? On met en place cette sédation ? » Il ne me répond pas... Je lui ai dit : « C'est trop dur ? » Et il me répond : « Oui, c'est trop dur ». Donc, je lui ai dit : « Écoutez, comme vous avez des moments de crise, on va faire comme ça : au moment de la crise, on va augmenter le produit, car on est obligés. On est sur la sédation temporaire ; vous pourrez profiter de votre famille. Mais à un moment donné, votre cœur va s'arrêter. C'est très clair ». Finalement, ça s'est fait sans la sédation profonde et continue. C'est extraordinaire. Les gens ont peur de mourir. Voilà. Je pense que si c'était l'euthanasie, ce serait pareil.

MT : Comment vous comprenez l'expression « sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès » ?

- L'expression est un peu... Je n'ai pas aimé ce texte..., surtout le passage à propos de la sédation... parce que c'est pas clair... parce qu'il laisse comprendre que les sédations temporaires, ça sert à rien. Et ce n'est pas vrai que ça sert à rien ; ça aide énormément. Et cette sédation profonde et continue, ça, c'est le côté absurde de la loi, je pense... Je pense que c'est pour essayer de calmer les gens qui sont pro-euthanasie. Voilà ce que je pense. Par contre, je pense qu'il y a des moments où il faut effectivement endormir les gens et qu'il y a des médecins qui ne se lancent pas dedans. Or, il y a des moments où on a le devoir de le faire pour soulager la personne. Et ça, c'est mon regret, que les gens ne se mettent pas, qu'ils ont peur d'augmenter le traitement parce qu'ils ont peur de tuer. Or, il y a des traitements qui soulagent quand même et à un moment donné, il y a des effets secondaires, c'est le double-effet. Mais, ça, je pense que cette histoire de sédation profonde et continue dans la loi, ça me gêne, vraiment... Déjà les médecins ont peur d'abrèger la vie... et puis dans la loi, c'est clairement dit. Moi, c'est comme ça que je ressens cette loi. Le problème, c'est ce que ça peut effectivement permettre à des médecins de faire leur boulot, ça peut aussi empêcher de le faire. Et surtout, on donne beaucoup de liberté à ceux qui sont pro-euthanasie, qui ne se posent pas trop de questions... Cette loi est entre les deux... voire trois... C'est pas si simple que ça...

MT : Selon vous, cette sédation profonde et continue, c'est comme une anesthésie générale ?

Ah non, pas du tout ! C'est assez profond mais pas comme l'anesthésie.

MT : La loi de 2005 parlait de traitement qui pouvait avoir comme effet secondaire d'abrèger la vie et la loi de 2016 parle de traitement qui peut avoir pour effet d'abrèger la vie. Qu'en pensez-vous ?

- J'ai pas fait attention à ça, en lisant la loi... L'effet secondaire, c'est ce que nous ne voulons pas. Moi j'explique beaucoup ça par rapport à ces décès qui surviennent même au cours de la sédation (même temporaire), parce qu'on a des gens qu'on a mis sous sédation temporaire et qui sont partis à ce moment-là, alors qu'il n'y avait aucune raison, très franchement. Et ça, ça fait partie des choses qui me heurtent. Mais il me semble que c'est extrêmement important de parler de l'intentionnalité. Et donc garder cet aspect de l'effet secondaire... C'est pas mon intention, c'est l'effet secondaire. Je crois que c'est essentiel pour se positionner, pour que tout le monde puisse se positionner par rapport à ça. L'intentionnalité est le fond du problème, me semble-t-il. En tout cas, c'est comme ça que je le vois.

MT : Comment vous comprenez les notions de « souffrance », de « souffrance réfractaire aux traitements » et de « souffrance insupportable ».

C'est très compliqué. Pour nous, le symptôme, quel qu'il soit (la douleur en particulier mais aussi la dyspnée ; la dyspnée c'est une horreur intégrale. La souffrance est liée à tout ça). Quand on traite, on essaie de prendre en compte tout ça, mais malheureusement nos possibilités sont très modestes... Nous n'avons pas de moyens pour évaluer la souffrance. On ne sait pas ce que c'est la souffrance en fait... Donc, on met un mot sur quelque chose qui plutôt une référence globale sur tout ce qui se passe. Donc, pour moi, lorsqu'il y a un symptôme physique associé, je dirais que cette loi me simplifie la vie. Par contre, lorsqu'il n'y a pas de symptôme associé, c'est-à-dire un symptôme physique, quand il y a une grande anxiété ou une grande dépression, là, je suis beaucoup plus gênée parce que même pour mettre sous sédation dans ces conditions-là, pour une souffrance psychologique. Je me dis que si c'est une dépression, on peut peut-être faire quelque chose sur la dépression. Cette indication-là me questionne beaucoup. Souvent, il

y a une pression énorme, beaucoup plus que pour un symptôme physique. Quand il y a quelque chose de dépressif derrière et que c'est bien ancré souvent, il est beaucoup plus difficile de dire : « On va essayer d'améliorer la situation ». Je trouve que... souvent, ce sont des terrains... c'était des patients dépressifs depuis très longtemps qui avaient des épisodes comme ça... et là, je trouve que c'est vraiment très, très compliqué. Comment répondre à la dépression ? Qu'est-ce que c'est ? Qu'est-ce que c'est la souffrance même existentielle de fond. Et là, la sédation... je suis en difficulté là-dessus. Ça me questionne vraiment : Faut-il la mettre ? Il ne faut pas la mettre ? Alors, des fois, on fait des anxiolytiques, on essaie de faire dormir pendant la nuit pour voir si le lendemain matin après une nuit, le réveil se fait... Mais honnêtement, moi, je n'ai pas de réponses. Des fois, les gens partent sous anxiolyse... Ils lâchent simplement... On essaie d'interpréter ça (on fait beaucoup d'interprétations en médecine). On s'est dit : « Il a lâché ». Oui, il a lâché, mais qu'est-ce que ça veut dire exactement ? Ça nous arrange quoi... Mais je ne suis pas sûre d'être juste... et surtout savoir traiter ça... J'ai même un psychiatre dans le service, même lui, il n'a pas toutes les réponses. Le psychiatre, le psychologue, on discute vraiment beaucoup autour de ça... Même dans l'équipe... pour nous, quelqu'un qui n'a pas de symptômes physiques mais juste (entre guillemets) une grosse anxiété et dépression. Qu'est-ce qu'on fait avec ça ? Qu'est-ce qu'on fait ? Je pense qu'aucune loi ne résoudra ce problème. Le législateur peut mettre tout ce qu'il veut, ça ne changera absolument rien ! Rien ! Je pense que ça ne changera rien. Et je me dis que si on fait ça à un moment donné... alors, c'est vrai... c'est quand même « à court terme »... Mais je me dis, si les gens font ça, ils vont aussi faire ça avec un jeune adolescent dépressif qui n'en sort pas... Tu vois ce que je veux dire ? C'est compliqué tout ça ! C'est vraiment compliqué. Là, on est vraiment dans quelque chose de très, très flou.

MT : Selon vous, cette sédation profonde et continue soulage réellement la souffrance ?

- Je n'en sais rien. On n'en sait rien. D'abord, on ne sait pas ce que c'est la souffrance, on ne sait pas comment la traiter... Même quand on dit : « Il est parti serein ». En fait, personne ne part serein... Enfin, je ne sais pas. Ce n'est pas parce qu'on le voit tranquille machin qu'il est serein. Non, on n'en sait absolument rien. Non, non, je ne crois pas à la sérénité d'ailleurs. Je pense que personne ne meurt serein... Je pense que personne ne veut mourir [rires] et que tout le monde s'accroche aux branches au dernier moment. J'ai vu des choses comme ça... Des gens qui s'accrochent aux draps au moment du départ... Je me suis dit : « C'est pas possible »... mais quand même... En résumé, je ne crois pas à la sérénité et je ne crois pas qu'on abrège les souffrances en faisant la sédation.

MT : Le législateur évoque aussi la notion de maladie grave et incurable dont pronostic vital engagé à court terme. Comment vous la comprenez ?

Je ne comprends pas [rires], dans un sens très simple : moi, tous les enseignements que nous faisons, nous expliquons bien qu'on ne peut pas prédire le pronostic... Il y a des oncologues qui vous disent : « Moi, je ne peux rien dire, c'est fini ». Et le malade sort avec le sentiment qu'il mourra demain et puis trois ans après, il est toujours là... Et c'est ça qui me gêne... « Le court terme », je ne sais pas ce que c'est... Je pense que la maladie grave qui provoque des symptômes insupportables, pour moi, ça parle. « Le court terme », je ne sais pas ce que c'est. En plus, je ne comprends pas comment on peut parler de « court terme ». Je ne comprends pas. Personne ne sait ce que c'est le court terme. Vous savez avec le cancer du pancréas... Les patients vivent de trois à six mois. On peut dire que quatre mois ou cinq mois et demi c'est un court terme... Et moi, pourtant, j'ai suivi pendant sept ans, des patients avec le cancer du pancréas... On les reçoit dans le service, avec 15 ans d'existence... « Court terme »... Vous voyez... Comment on peut dire que celui-ci... il va mourir... J'ai une patiente qui est arrivée... elle avait une tumeur cérébrale. Son oncologue lui a dit (c'était au mois d'avril), vous serez morte en juin... C'est sympa comme truc... Voilà... Une jeune fille adolescente... Elle est arrivée dans le

service, en me disant : « Je vais mourir demain » [rires]. Et puis, chez nous, elle a commencé à reprendre la vie, et puis, elle a passé le mois de juin et elle me dit : « Je voudrais au moins tenir jusqu'au mois de septembre pour écrire à ce cancérologue que je suis toujours vivante » [rires]. Et elle est tenue jusqu'au mois de décembre et elle a écrit à son cancérologue « Coucou, je suis toujours là ». C'est tellement caractéristique ça...

« Le court terme », ça me gêne vraiment. Je ne sais pas ce que c'est. Nous, quand on voit que quelqu'un ne va pas bien, quand on voit que les déclin est de plus en plus bas... on peut supposer... et encore... Il faut connaître bien le patient... C'est pour ça recevoir dans le service le patient qui demande une sédation profonde et continue parce qu'il est à « court terme »... Aïe, aïe, aïe... Moi, je dis toujours non. On n'hospitalise pas pour ça. On hospitalise pour soulager. S'il y a une souffrance, on fait la connaissance avec la personne, on dit qu'on va en parler en équipe, qu'on a des staff, on travaille là-dessus, on voit ce qu'on peut améliorer dans la situation. Et puis, la plupart qui sont venus avec cette demande ne sont jamais passés par cette demande-là finalement. Je pense qu'on a du boulot à faire... Et ceux qui en parlent... J'ai vu un professeur déjà, je ne sais pas quel CHU, il travaille dans un laboratoire, donc il n'a jamais vu un malade de sa vie et il milite pour l'euthanasie... Je suis désolée mais il ne sait pas de quoi il parle... Il faut accompagner les malades pour se rendre compte que ce n'est pas si facile que ça et c'est pas comme ça... Je suis de plus en plus ferme sur la question depuis que l'unité est ouverte, parce que je sais de quoi je parle, parce qu'on les a avec nous et que ce n'est pas si simple...

MT : Vous avez peut-être quelque chose à ajouter à propos de cette loi et/ou de la sédation ?

- La sédation, le problème qu'on a quand même, mais c'est plus le problème médicamenteux, c'est-à-dire aujourd'hui, comme on fait pas mal de traitements anxiolytiques, quand on arrive au besoin d'endormir le patient, on a du mal avec nos produits... Il nous manque de produits... Donc, on passe par d'autres trucs... Ça, c'est une préoccupation pour demain. Parce que je pense que les demandes, on en aura, qu'on arrivera à résoudre les symptômes, mais si vraiment on est sur quelque chose de rebelle, qui résiste aux thérapeutiques, là on sera en difficulté pour mettre en place vraiment. Après, il faudrait qu'on puisse mieux présenter la sédation à la population, pour dire ce que c'est et dire ce que ce n'est pas, et puis dire que ce n'est pas si simple... Les gens qui demandent ce sont plus les gens extérieurs qui ne sont pas concernés au départ. C'est là qu'on a le plus de difficultés... C'est avec les familles qu'on a le plus de difficultés. C'est pas avec le malade lui-même, parce que le malade lui-même, il se rend compte au fur et à mesure... et il avance... Donc, je ne suis pas sûre qu'on soit dans de bonnes questions sur le plan sociétal. Je pense qu'il y a beaucoup de choses à faire. Et surtout, il faut qu'on avance sur la formation des médecins, parce que là... On entend toujours des choses qui sont, à mon sens, complètement inadmissibles...
- En tout cas, on a du mal à mettre en place des formations, notamment à la fac de médecine... où tout commence... On a des jeunes professeurs qui arrivent, qui nous font une petite révolution et c'est bien... C'est vrai qu'il y a du boulot encore. Et les autres... il y a des médecins qu'on attend qu'ils partent à la retraite [rires]. Voilà, en gros.
-

ENTRETIEN 12

Spécialité : Médecin généraliste de formation, soins palliatifs depuis 15 ans

Durée de l'entretien : 1h 20 min.

Durée de la retranscription : ≈ 11 h.

MT : Au début, je voudrais connaître votre impression générale sur la loi du 2 février 2016.

Jepense que cette loi a été motivée pour de bonnes intentions qui n'étaient pas fondamentalement utiles si la première avait été bien expliquée auprès des professionnels et

auprès du public. On n'a pas eu le choix et on a essayé de comprendre la loi sous l'angle qui nous paraît le plus juste mais elle peut être mal interprétée, cette loi. On a fait venir justement M. Léonetti pour une journée éthique il y a un an et demi. Son discours m'a renforcée dans l'idée que c'était une bonne loi ; il m'a rassurée avec sa grille de lecture. Voilà. Avec sa grille de lecture, il y a des choses qui sont très bien, je pense. Ce qui aurait été... intéressant, ce que les médecins au quotidien soient au moins consultés pour limiter certaines ambiguïtés dans cette loi. Parce qu'il y en a et elle est difficile à comprendre, elle est difficile à intégrer et on voit bien que d'une manière générale plusieurs médecins de soins palliatifs ne sont pas d'accord sur une décision... Si déjà on n'a pas le même langage en amont, ça multiplie encore les possibilités. Il y a quand même des choses qui me mettent en difficulté. Je reste décrochée à mes convictions. Il faut se battre pour faire comprendre cette loi, mais je suis quand même très inquiète. À la journée de Corpallif mardi, on a bien vu que quand on écoute quelques exemples de nos confrères, certains ne savent pas ce qu'ils font réellement. Je veux croire que c'est une bonne loi mais par moments ça me met quand même en grande difficulté. Si les choses ne sont pas simples dans la compréhension, elles ont peu de chances d'être appliquées de manière juste. Si elle est mal interprétée, elle peut être utilisée... Elle peut justifier certaines mauvaises pratiques et c'est ça qui m'embête. Là où c'est bien fait, c'était déjà bien fait, ça le saura toujours. Mais là où ça était pas bien fait, la lecture sur un premier degré de cette loi peut justifier de mauvaises pratiques, et c'est ça qui m'inquiète. Voilà. Je ne suis pas inquiète pour les USP mais ce n'est pas une loi qui est faite pour les USP normalement... Mais, il y a quand même un côté utopique à vouloir parce qu'on a écrit sur le plan législatif, il faut que ça soit appliqué sur tout le territoire, alors que les réalités financières et d'organisation font qu'on n'est pas égaux... Il faut être très clair là-dessus. On n'est pas dans le monde égalitaire, c'est pas vrai ; vous en êtes la preuve... On a beau vouloir écrit noir sur blanc... C'est utopique. Et c'est utopique aussi en médecine, même si ça paraît difficile à entendre. On n'est pas égaux si on est au fond de la Corrèze et si on est à Paris en termes d'accès aux soins. Sous prétexte que c'est pas juste, on le marque dans la loi et on dit « ça va l'être »... Mais concrètement, on a voulu rendre les choses plus justes sans savoir si auparavant on avait vraiment des moyens. Donc, ça, ça m'a... On fait avec pour rester dans le clou et rester sur nos convictions qui sont toujours là mais c'est quand même compliqué. C'est compliqué à intégrer cette loi ; je l'ai lue et relue, j'y ai travaillé et je vois bien qu'on n'a pas le même degré de compréhension et de maturité par rapport à cette loi, même au sein des soins palliatifs. Donc, comment ça peut l'être pour les autres ? L'une des remarques d'un médecin généraliste mardi dernier, c'était « vous comprenez, on a quatre patients des soins palliatifs et sur quatre la moitié va à l'hôpital ». Donc, ça fait un-deux patient(s) en gros. C'est vrai, même si on met le réseau, même si on met l'HAD. Je ne sais pas s'il faut se battre pour que les gens soient pris en charge à la maison... Il faut se battre surtout pour que les gens soient pris en charge confortablement... Parfois, c'est pas possible. Même déjà les sédations profondes et continues, on en a fait deux ici depuis la loi. Ça était compliqué dans la réflexion, dans l'application (sur deux une était très compliquée à maintenir profonde et continue, parce qu'il y a une grosse résistance chez quelqu'un qui avait pourtant une énorme insuffisance hépatique et tous les critères nous disaient que ça allait être rapide. Ça allait être rapide pourquoi ? Parce qu'elle avait des organes qui commençaient à lâcher, parce qu'elle était demandeuse (je devrais mettre ça en premier...), elle était en souffrance, elle était réévaluée à 48h, elle maintenait cette demande, il y avait un accord de la famille, il y avait donc une certaine homogénéité et harmonie, il n'y avait pas de conflits qui auraient pu gêner la patiente. Il y a eu des au revoir, elle était vraiment très dégradée. Selon nous, son pronostic vital était vraiment à court terme, à moins que 48h, donc on croyait que cela allait durer moins que 24h. Pas du tout ! Cela a duré 3 jours à partir du moment où on a fait la sédation, trois jours d'inconfort, car on n'arrivait pas à la rendre profonde. Donc, on n'arrivait pas à la rendre profonde et on ne comprenait pas pourquoi... En plus, la sédation profonde et continue, çaperturbe vraiment... On fait des chimio d'un côté et une sédation profonde et continue de l'autre côté... Même si notre objectif est toujours de soulager, faire une sédation profonde et continue, c'est pas un soulagement standard. C'est un

soulagement en rendant comateux. L'intention n'est pas de tuer, on est bien d'accord mais c'est quand même... C'est quand même une intention qui est hors norme. Donc, ça, ça était compliqué. Il fallait qu'on augmente les doses. On augmentait les doses considérablement, c'était des doses vraiment considérables sans avoir la satisfaction complète de l'objectif voulu, c'est-à-dire qu'elle soit non douloureuse, confortable, etc. Et ça nous a fait réfléchir : Est-ce qu'on a raté quelque chose avant (dans l'évaluation) ? Est-ce que quelqu'un qui nous demande ce type de sédation se plante dans ses motivations ? Et la loi nous dit : c'est le patient qui met le curseur. Oui, mais le curseur c'est sur son niveau de souffrance et de détresse. Nous, notre travail est d'aider et de soulager ce niveau de détresse. Donc, on a quand même besoin de faire une évaluation complète. Mais si le patient ne joue pas son jeu parce que c'est son droit et qui ne veut pas se laisser évaluer (là, c'était un peu ça au départ), on se retrouve dans une relation qui nous met nous dans une situation difficile (à savoir, on ne peut pas faire notre travail), mais la loi dit qu'il faut le respecter, sachant qu'on sait que « réfractaire »... le patient peut refuser les soins. Mais si on n'a pas pu les proposer parce qu'on n'a pas pu évaluer, c'est quand même délicat. Là, on avait quand même une patiente qui était très opposante, qui ne voulait pas trop se livrer, même si la psychologue l'a évaluée et elle n'a pas trouvé de choses de troubles cognitifs ou d'autres choses qui auraient pu nous dire qu'elle n'était pas apte à décider. Rien ne me dit qu'elle n'a pas filtré ou biaisé cette évaluation-là parce que je n'arrive toujours pas à comprendre pourquoi elle était si résistante. Donc, ma perception : soit le patient ne veut pas, soit il y a un symptôme d'inconfort. Donc, on a augmenté le traitement antalgique mais on n'a pas eu d'efficacité. Donc, moi, ça fait 15 ans que je travaille... depuis toujours en soins palliatifs, j'ai travaillé dans une équipe mobile, j'ai travaillé dans une équipe mobile à domicile, j'ai fait un peu le tour de l'offre des soins palliatifs en tant que médecin, je n'ai pas vu d'autres raisons qui empêchaient les patients de partir si ce n'est qu'un symptôme qui l'empêche de lâcher ou motivation autre qu'il retient. Et là, le problème, c'est ce qu'on n'a pas réussi à bien évaluer... C'est pour ça, malgré tous les moyens qu'on avait, on n'a pas réussi à faire une vraie sédation. Donc, ces sont des choses qui ne sont pas simples et ce n'est pas parce qu'on a tous les critères que c'est possible. En structure, nous sommes nombreux, il peut y avoir quelqu'un, et la sédation est très compliquée... Je pense que c'est une utopie de dire que c'est possible au domicile coûte que coûte sans mettre des gardes de fou, parce que ça nécessite des réévaluations... On est dans l'humain, donc on ne peut pas définir par des croix et par cases. Il faut tant et tant pour faire une sédation. Oui, pour certains ça marchera mais pour d'autres il faudra beaucoup plus. On a eu un cas où la sédation s'est fait très vite avec des doses tout à fait classiques. Et pour cette patiente-là, on était vraiment hors norme. Donc, voilà, j'ai un peu dérivé sur la mise en pratique mais je trouve que c'est une loi qui est compliquée. Et le compte-rendu de la journée, ça était que ceux qui n'étaient pas dans la réflexion avec le groupe sédation de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), ceux qui n'y étaient pas étaient un peu perdus. Certains ont même dit qu'ils étaient encore plus perdus après cette journée de réflexion. C'est pas rassurant quand même... Il n'y a pas d'homogénéité parmi les médecins de soins palliatifs... Je pense qu'il y a une erreur dès le départ entre le légitime et le législatif. Cette loi a été faite comme une réponse à la demande de certains qui voulaient l'euthanasie (c'est pour ça ils ont modifié la loi ; c'était sous pression). Finalement, ça ne satisfait ni ceux qui voulaient l'euthanasie (car la loi n'encadre pas l'euthanasie), cela ne satisfait pas non plus les soins palliatif parce que les soins pall pratiquaient la loi Léonetti 1 qui trouvaient suffisante. Donc, dans la méthodologie initiale, dès le départ, il y a une erreur. Dans tous les projets, quand on parle mal, c'est un peu compliqué. On parle mal parce que les termes ont été... Ils se sont servis du légitime pour faire le législatif, sans se poser la question de la terminologie, sans savoir ce qu'on mettait derrière. À la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), il y a un groupe « Sédation » qui essaie d'harmoniser les termes, pour savoir qui fait quoi. Donc il y a une grille Sedapall, pour essayer de savoir si on met un bon terme sur la bonne sédation. Est-ce que c'est une sédation transitoire, etc. ? Est-ce que c'est une sédation titrée ? Est-ce que c'est sédation d'emblée. Sachant que cette grille a des limites parce qu'entre tout ce qu'on va

faire au départ et tout ce qu'on fait faire le lendemain, ça peut bouger. Ils ont voulu faire une classification comme pour les cancers sauf que les cancers restent comme ça ; le cancer ne bougera pas (il est classé comme ça et il sera comme ça, on ne modifie pas la classification au départ), tandis que là, on va une classification pareille sauf que notre intention de sédation rebouge... On l'a essayé de faire sur quelques dossiers : on se disait « on départ on est là », mais deux jours plus tard on n'était plus là, on était dans une autre catégorie. Bon peu importe. Ça au moins le mérite d'essayer d'harmoniser quelque chose... Je pense que ça va aider les palliatologues à avoir le même langage et donc repenser bien les choses et savoir de quelle sédation on parle. Mais de la faire après, c'est compliqué quand même... On revient sur le même problème de méthodo au départ. Il aurait fallu commencer par ça, pour savoir de quoi on parle, et puis ensuite... Je m'accroche à cette loi, j'essaie de me dire que c'est une bonne chose... Je pense que c'est une bonne chose dans le sens où ça laisse plus de droits aux patients et c'est vrai que... j'ai du mal à le reformuler. Tous les gens n'ont pas spécialement envie de se voir mourir et ça je peux parfaitement comprendre. Mais, c'est vrai qu'il faut rester très clair et prendre beaucoup de recul pour qu'on ne soit pas... comment dire ? Pour qu'on ne soit pas des ouvriers sans réfléchir...enfin... je ne sais pas comment le dire, parce que le patient y a le droit... Parce que le patient y a le droit... oui... Le patient a le droit d'aller aux urgences mais il a aussi le droit d'être sympa aux urgences... La notion « J'y ai droit » fait beaucoup de mal en médecine... Oui, le patient a des droits mais il a aussi des devoirs... Donc, il faut chercher un juste équilibre... Donc, « J'y ai droit », on a droit aux antibiotiques et ce n'es pas pour autant qu'on va les prescrire. Donc, là, on a bien vu pour la loi (lors de notre journée scientifique), un médecin a répondu, il était très mal à l'aise... Il ne savait pas s'il était vraiment dans le clou ou pas. Nous, en l'écoutant (bien sûr, on n'a porté aucun jugement), on voyait bien que ce n'était pas si clair que ça... Mais sous la pression de la famille, au domicile (dans le service, on en a beaucoup, mais dans le service nous sommes plusieurs, alors qu'à la maison, le médecin est seul...). À la maison, on a beau dire qu'on a un réseau... mais quand on est en face à face et qu'on est chez le patient (l'asymétrie n'est pas forcément la même qu'à l'hôpital... Quand on est chez le patient, avec la famille, dans les murs du patient... on n'a pas la même attitude que quand le patient est chez nous... Voilà). Tout ça pour dire que c'est pas si simple que ça... Cette loi qui donne des droits aux patients, c'est très bien. Mais ils auraient pu consulter les médecins pour limiter les ambiguïtés ou... en tout cas, nous protéger, nous... Quand Léonetti est venu... Par exemple, l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation. On est dans une limitation des soins, on arrête l'alimentation et l'hydratation, si la pression du patient et de la famille, il risque d'être inconfortable, et comme il risque d'être inconfortable on peut l'endormir. Sauf que l'arrêt de l'alimentation peut entraîner les souffrances psychiques mais ça n'entraîne pas les souffrances physiques en tant que telles. L'arrêt de l'hydratation, ça peut donner soif mais de toute façon, même si on n'arrête pas l'hydratation, on a soif... Donc, la réponse, ce n'est pas l'hydratation mais les soins de bouche etc. De toute façon, il sera mieux sur la version « sec » que sur la version... Mais si on lit sur la grille, il faut forcément le sédaté... Les gériatres sont très mal à l'aise avec ça. Quand Léonetti est venu et quand on lui a parlé de ça, il nous a dit : « Mais attendez, nous, on a mis ça pour la réa ». Oui, c'est pour la réa, mais il fallait le dire que c'est pour la réa... Mais là, on n'est pas en réa... Donc, on voit bien que cette loi n'est pas facilement applicable pour tous les médecins dans toutes les spécialités... On voit bien que cette loi n'a pas été faite sous l'angle de vue... ou peut-être trop élargi... En tout cas, elle manque quelque chose... Je trouve qu'elle est bien dans le sens du patient. Mais il aurait fallu qu'il y ait un tout petit peu moins d'ambiguïtés pour nous aider, nous... Parce que nous, on est quand même dans une sacrée difficulté.

MT : Comment vous comprenez l'expression « sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès » ?

- Je comprends que c'est l'altération de la conscience au-delà de Rudkin 4 ; c'est vraiment Rudkin 5. Et c'est maintenu jusqu'au décès. Ce qui me gêne toujours dans « profond et jusqu'au décès » c'est que ça ne sous-entend pas forcément la titration... Et en médecine, on nous a appris à être prudent et on nous a toujours dit : « On fait du plus simple au plus compliqué ». Et la titration, c'est la sécurité qu'on apprend tôt, pour éviter de faire n'importe quoi... Donc, c'est vrai que... et que... ça permet d'arriver avec prudence aux résultats en restant bien dans l'intention qu'on veut (il y a des titrations plus rapides que d'autres...) Quand j'attends « profonde et continue », j'entends « on-off », et ça, ça me fait peur... vraiment... « On-off » me fait vraiment peur. De toute façon, tous les extrêmes me font peur. Donc à partir de ce point de vue-là [rires]. Le premier réflexe que j'ai : je me retire un peu et puis je me pose la question... je reformule. Et « continue », c'est pareil... En médecine, on apprend à réévaluer. Donc, le fait qu'on nous dise « ne réévaluez pas » a un côté inhabituel et compliqué dans notre façon de penser, parce qu'on nous apprend justement à réévaluer sans cesse ici : preuve d'humilité ; 2) sécurité. C'est vrai, je n'aime pas ce terme « sédation profonde et continue ». Je ne l'aime pas. Maintenant, je fais abstraction... Mais j'aurais aimé que ça soit un terme beaucoup plus progressif, qui nous laisserait un peu plus de liberté... Voilà. Mais ça touche très peu de cas. Normalement, on ne fait pas de loi pour des cas bien particulier. En pratique, il y a très, très peu de situations comme ça... C'est comme les demandes d'euthanasie. Il y a très peu de demande d'euthanasie dans la vraie vie, de vraies demandes d'euthanasie, il y en a très peu. Ça fait beaucoup de bruits, parce que c'est médiatisé. Et puis, parce que c'est passionné parce que ça fait du buzz mais de vraies demandes d'euthanasie, il y en a très très peu ; j'en ai eu moins que cinq dans la carrière, peut-être deux. C'est pas tant que ça... Les gens qui ont exprimé la peur (« Quand moi, je serai dans cette situation, je voudrais que »), ça, on a eu... mais lorsque ces personnes étaient en situation... c'était différent. On a plus de gens qui se raccrochent à la vie jusqu'au bout et qui veulent de l'acharnement thérapeutique plutôt que des gens qui veulent mourir. On a beaucoup plus de pression, en tant que médecins, de la part des patients pour l'acharnement thérapeutique que pour l'euthanasie ou la sédation, ce qui est très, très perturbants pour les médecins... C'est très chronophage de refuser l'acharnement demandé par le patient. Mais c'est notre quotidien. C'est ça notre quotidien... c'est pas la sédation profonde et continue.

MT : Selon vous, cette sédation profonde et continue, c'est comme une anesthésie générale ?

- Non. La sédation profonde, c'est la sédation profonde, Rudkin -5 et l'anesthésie générale, c'est beaucoup plus profond et c'est au bloc opératoire. C'est pas ici, en USP, dans la chambre du patient, l'anesthésie générale.

MT : Comment vous comprenez les notions de souffrance, de souffrance réfractaire aux traitements et de souffrance insupportable ? Ces sont des expressions évoquées dans la loi.

Ça me gêne beaucoup, vraiment. Parce que c'est abstrait. Nous, on est cliniciens et les cliniciens évaluent chaque chose : on évalue le symptôme de la douleur, on évalue le symptôme de l'angoisse, on évalue les troubles digestifs, on évalue le gêne pour dormir, on évalue... La souffrance, ça fait penser à la souffrance existentielle, et dans la souffrance existentielle... moi, je ne sais pas trop comment évaluer la souffrance existentielle... Et le problème de cette souffrance existentielle, je ne suis pas sûre que ça soit de notre ressort. Et comme ce n'est pas de notre ressort, moi, d'avoir trouvé tout d'un coup à la fin, une réponse, je trouve ça très très compliqué. La souffrance existentielle, quel est le sens d'être malade ? Quel est le sens de mourir ? C'est pas... Chacun a sa vision, il se construit, il évolue, mais la recherche de sens et hop on va la mettre dans la souffrance me fait peur. Parce qu'on voit en fin de vie des souffrances existentielles liées aux problèmes familiaux, liées aux problèmes sociaux. Des situations parfois horribles, p.ex. un frère qui débarque juste pour l'héritage. Ce qui me gêne dans la loi, dans cette loi dans son ensemble (pas uniquement dans cet article), ce qu'on essaie de donner la parole au

patient le plus possible par le biais de la personne de confiance, de directives anticipées, etc. et il n'empêche que concrètement, il y a toujours une asymétrie entre cette relation triangulaire (patient, famille, médecin) et que quelle que soit la loi, quel que soit... faire signer quelque chose à quelqu'un... On a... Le patient quand il est à la fin, il encaisse tout. C'est parfois même une fausse assurance. Parfois, c'est vraiment faussement assurant. La personne de confiance, elle valide ça... On voit bien que ce n'était pas ça, l'idée initiale... J'ai eu deux situations très compliquées sur ça récemment... C'est peut-être pour ça que je suis si noire. Quoiqu'il en soit, les directives anticipées me semblent complètement inadaptées. D'ailleurs, moi je n'en ai pas fait et je ne les ferai pas. Je crois plus en personne de confiance... Le reste... J'ai fait une digression là, c'est pas du tout votre sujet. Mais c'est vrai, c'est pas évident pour nous.

MT : La loi de 2005 parlait de traitement qui pouvait avoir comme effet secondaire d'abrèger la vie et la loi de 2016 parle de traitement qui peut avoir pour effet d'abrèger la vie. Qu'en pensez-vous ?

- D'accord. Je ne l'ai pas en tête.

MT : Ce n'est pas l'article 3 sur la sédation profonde et continue mais l'article 4 sur les traitements sédatifs et analgésiques.

- C'est pour ça je ne l'ai pas en tête.

MT : Cet article dit que les traitements sédatifs et analgésiques peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie. Dans la loi de 2005, il s'agissait d'un effet secondaire, alors que là il s'agit d'un effet, tout simplement. Qu'en pensez-vous ?

- Non, ça ne me plaît pas. Là, il y a une ambiguïté sur l'intention... Moi, la seule chose qui me fait rester droit dans tout ce que je fais, c'est que... je sais pourquoi je le fais. Si on m'enlève ça et si on me dit... si on enlève la nuance dont vous parliez, cela ne me plaît pas du tout. Et c'est étonnant que je n'aie pas du tout en tête cet article. Cet article-là me fait vraiment peur. Je suis pas totalement à l'aise... J'essaie d'adapter mes convictions et de rester ouverte sur tout ce qui a été fait et de baisser le bénéfice du doute mais tout ce qui est ambigu, je ne transigerai pas. Je resterai sur... Je serai en tout... Je ne peux pas dire non plus que je suis aussi sûre de moi et si carrée mais je serais sûre de la réinterpréter sous l'angle que Léonetti nous a essayé de le faire. Après, M. Léonetti, c'est un grand politicien, il a réussi à nous... Il nous a dit qu'il n'en fera pas une troisième et que leur intention... De toute façon, aucune loi n'est parfaite... Il faut rester sur l'idée principale et initiale, et quand c'est ambigu, il ne nous a pas dit qu'il faut réinterpréter mais de voir sous un angle qui nous semble juste quoi. Voilà. Mais il y a des termes ou expressions comme ça qui me ne plaisent pas. C'est sûr.

MT : Le législateur évoque aussi « maladie grave et incurable dont le pronostic vital engagé à court terme ». Comment vous comprenez ces expressions ?

- Alors, ça, ça me pose moins de problèmes, même si la durée du pronostic vital à court terme me questionne toujours. Normalement, on dit que c'est quelques heures ou quelques jours. Mais c'est très difficile de le définir mais... Je pense que... Sur les situations qu'on a eues ici, on était sûrs qu'on était dans le clou. Et les fois où on n'y était pas, on a réussi à expliquer pourquoi on n'y était pas. Je pense que ça, ça me posera moins de problèmes. Ça pose des problèmes en général mais je pense avoir des réponses plus faciles. Ça me posera moins de problèmes que l'article 4 dont vous m'aviez parlé, et le côté « on-off » possible. Voilà.

MT : Selon vous, cette sédation profonde et continue soulage toute souffrance, comme le suggère le législateur ?

- Ba non, bien sûr que non. Concrètement, ça évite pas toute souffrance ; ça évite surtout une communication de souffrance. C'est plutôt ça. Ça endort le problème au lieu de le résoudre. En plus, ça en crée d'autres parce que quand le patient ne communique plus (même si ça a été dit, même si on a prévenu la famille qu'il n'y aurait pas la communication, etc.), quand ils sont confrontés, beaucoup de familles le vivent très, très mal de ne plus pouvoir communiquer. C'est atroce. Même si vous avez expliqué, le fait de ne pas avoir de retour, pour le coup ça pose des problèmes existentiels : Quel est le sens de tout ça ? Et du coup, là, on arrive à une vraie demande qu'on n'avait pas avant, une demande d'euthanasie... parce que là, ça n'a plus de sens. Et là, pour le coup, il est difficile d'en trouver... Donc, moi je pense que ça n'enlève pas toute souffrance. On voit bien qu'on a des difficultés à séder. On parle du problème du produit, etc. Moi, je parle aussi du problème d'évaluation : Qu'est-ce qu'on a raté qui fait que nous sommes obligés à monter à des doses pareilles... Non, ça n'enlève pas toute souffrance. Moi, je pense que le risque est qu'on n'évalue pas bien. Si on se trompe dans l'évaluation, on va se tromper dans les moyens et on n'aura pas de bons résultats.

MT : Est-ce que cette loi a changé votre pratique quotidienne ou pas ? Est-ce qu'il y a plus de demandes ?

Non. Mais on a eu quelques demandes... et voilà. Qu'est-ce que ça a changé ? Ça a changé que je me pose beaucoup plus de questions. J'y ai beaucoup travaillé, j'ai essayé de comprendre. Le temps de maturation est très compliqué, pas toujours très stable. Je suis dans le questionnement permanent. Ça s'est amplifié... La première loi me paraissait beaucoup plus claire. Là, il y a quand même des ambiguïtés qui font que... C'est compliqué et il faut se remettre tout le temps en question. C'est à la fois la richesse de notre pratique, à la fois ça fait peur car on sait très bien que tous les acteurs ne prendront pas ce temps... n'auront pas peut-être le luxe d'avoir ce temps-là. Donc, ça m'inquiète beaucoup. Mais... on a quelques demandes mais encore une fois autant au départ je pensais qu'on en aurait beaucoup, autant là... C'est comme les vraies demandes d'euthanasie : on en a très, très peu. C'est l'élan vital dans la plupart des cas. Comme au début, j'avais très, très peur que tous les patients nous demandent une sédation profonde et continue, maintenant, je me suis apaisée [rires]. En fait, les patients le demandent très, très rarement. En fait, je me suis apaisée, alors que je ne sais même pas si j'ai des raisons pour m'apaiser, parce qu'ils rentrent dans le clou et s'ils sont vraiment inconfortables, rien ne m'empêchera d'y répondre. Mais je me rencontre que concrètement ce ne sont pas les demandes les plus fréquentes.

MT : Vous avez peut-être quelques chose à ajouter à propos de cette loi et/ou à propos de la sédation profonde et continue ?

- On a eu... Comment dire ? Par rapport à cette loi, je suis... on nous balance quelque chose sans nous donner de guide... Il a fallu qu'on y réfléchisse, etc. Je pense que tout le monde n'a pas la connaissance du terrain. Ça, ça me blase un peu, parce qu'ils auraient dû demander aux gens avant de lancer ça. Quand je dis « aux gens », ça veut dire « aux gens des soins palliatifs, à la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) ». Et la SFAP... On lui a imposé la loi et la SFAP essaie de bidouiller... ça aurait bien quand même s'il nous pose la question : « Est-ce qu'il y a un problème ? ». C'est normalement comme ça quand on fait un audit. On le fait auprès des professionnels de santé, vraiment. Faire un audit public... En général, on fait un audit auprès des gens compétents. C'est pas le verdict populaire qui guide. Donc, ça, ça me gêne... un peu... beaucoup... Et puis, nous, on a l'obligation de moyens, mais on n'a pas l'obligation de résultats.

Et ça, dans la loi, ça devrait aussi être acté ; on essaie... (l'histoire que je vous ai racontée, on a vraiment tout essayé). La loi telle qu'elle est rédigée, c'est l'obligation de résultats qui est imposée... Sauf qu'on n'est pas devant la voiture, on est dans l'humain, et dans l'humain il y a tellement facteurs qui ne sont pas encore bien évalués (on revient ici sur le problème de l'évaluation) qui doivent avoir une influence sur les résultats, que ce n'est pas forcément un manque de compétences si on n'y arrive pas... parce qu'on est plusieurs... Dans les USP, beaucoup disent qu'ils n'arrivent pas souvent à sédaté en continu et en profondeur. Donc, à un moment donné, ça aurait été bien de rappeler que le patient a le droit de demander, nous avons le droit d'y répondre ou pas, mais ça aussi, ça peut ne pas marcher. La loi dit : il suffit que vous soyez dans les critères et que vous demandiez... mais ce n'est pas le cas. Je ne sais pas si je vous ai aidée ?

ENTRETIEN 13

Spécialité : médecin généraliste, soins palliatifs depuis 15 ans

Durée de l'entretien : 34 min.

Durée de la retranscription : ≈ 4 h 10 min.

MT : Que pensez-vous de la loi du 2 février 2016 ? C'est une bonne loi ? Une mauvaise loi ? Je voudrais connaître votre impression générale sur cette loi.

- Alors, pour moi, c'est une bonne loi et parfaitement adaptée au contexte des soins palliatifs. Elle englobe la plupart des situations qu'on rencontre ici, dans le service. Je pense qu'elle est vraiment bien adaptée à notre contexte d'exercice, même si les situations de la sédation profonde et continue, c'est très, très rare : une, peut-être deux par an... Pas plus. Cela concerne une toute petite population de nos patients. Après, cette loi a quand même un côté assez mystérieux. Elle nous impose un certain cadre, alors que normalement, en médecine, on procède selon les recommandations professionnelles qui sont détaillées et non selon la loi qui est vaste et universelle. Il y a... dans cette... un espèce de... On a l'impression que le législateur joue un peu sur... Il a bourré ce texte de mots plus ou moins philosophiques, comme par exemple la « souffrance », et puis nous, on galère... Car pour nous, la souffrance, ça ne veut rien dire... Nous, on met une sédation pour un symptôme très précis, comme une dyspnée ou une hémorragie. Et là, le patient n'a même pas à nous demander ça... Car il est évident que dès qu'il commence à s'étouffer ou quand on voit qu'il commence à se vider du sang, on met en place une sédation... Voilà. Est-ce que j'ai répondu à votre question ?

MT : Oui, merci. Maintenant, je voudrais connaître votre définition de la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès.

- Ma définition ?

MT : Oui, votre interprétation. Comment vous comprenez cette notion ?

- Alors, pour moi, c'est faire endormir les gens sans pour autant les mettre dans un état de... coma hyper profond ! C'est un coma artificiel, mais ce n'est pas une anesthésie. L'anesthésie, c'est autre chose. Là, on essaie simplement de soulager les malades. C'est tout. Et puis, c'est vrai, cette sédation dure jusqu'à ce que le décès survienne. Quand on fait une anesthésie générale, on réveille le malade 2h, 3h, 4h, etc. après. Alors que là, ça dure jusqu'au bout quoi.

MT : Le législateur évoque les notions de souffrance, de souffrance réfractaire aux traitements et de souffrance insupportable. Comment vous comprenez ces notions ?

- Ba... eh... enfin... Je ne sais pas comment vous dire. Ce ne sont pas les mots qu'on emploie en médecine. Comme je vous ai déjà dit, pour nous la sédation, c'est soit pour la dyspnée, soit pour l'hémorragie. Après, il est vrai que le patient souffre... Il n'y a rien d'agréable de s'étouffer ou de se voir vider de son sang...

MT : Le législateur évoque aussi la notion de « maladie grave et incurable dont le pronostic vital engagé à court terme ». Comment vous la définiriez ?

- Moi, je ne les définirais pas... car c'est toujours au cas par cas ; ça change d'un patient à l'autre. Tout ce qui est grave pour l'un, ne l'est peut-être pas l'autre, et voilà. Le « pronostic vital engagé à court terme », c'est très, très difficile d'évaluer. Nous n'avons pas de mesures fiables ; c'est toujours approximatif, et il n'est pas rare qu'on se trompe, nous... En fait, on ne sait pas très bien quand le patient va mourir... On se dit parfois : « ça va aller vite »... Et finalement, trois semaines après, le malade est toujours là... Donc voilà, pour moi, « le pronostic vital engagé à court terme », ça veut absolument rien dire... Après, « la maladie grave et incurable ». « Incurable », ça veut dire qu'on ne peut pas en guérir. Mais, même si on ne peut pas en guérir, on peut facilement vivre avec...
« Incurable » ne veut pas dire « mourant » ou « moribond »... Après « grave », grave sur quel plan ? Franchement, ce texte...

MT : La loi de 2005 parlait de traitement qui pouvait avoir comme effet secondaire d'abrèger la vie. La loi de 2016 parle de traitement qui peut avoir comme effet d'abrèger la vie. Qu'en pensez-vous ?

- L'article 4, il est défini, il nous dit que... si on est face à un symptôme extrêmement inconfortable pour le patient dont le traitement nécessite des molécules qui peuvent avoir un double effet, dont celui d'abrèger la vie, on peut le faire, sous condition d'en prévenir le patient ou la personne de confiance ou ses proches. Donc, c'est pas tout à fait le même contexte. Dans le deuxième contexte, il n'y a pas de demandes du patient à bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Et d'ailleurs, il n'y a pas non plus, de la part du médecin, à se dire c'est un patient pour qui il faut que je fasse une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Par exemple, la situation d'une grosse difficulté respiratoire avec encombrements de fin de vie très importants, pour lequel je n'ai pas forcément prévu, comme il était porteur d'une maladie incurable et grave, avec un pronostic de vie engagé mais pas forcément à court terme, et qui se met à faire une complication, à avoir un syndrome d'étouffement insupportable et pour lequel je vais décider de faire une titration, et que sur ces encombrements, je n'ai pas de traitements d'emblée efficaces sur l'encombrement et pour qu'il puisse ne pas subir la difficulté de cet étouffement, je vais titrer l'Hypnovel mais titrer pour le sédaté ou titrer pour faire une Anxiolyse, je n'en sais rien. Peut-être qu'*in fine*, je me dirais que je suis dans une pratique ? Si, à partir du moment où la réflexion est modifiée, l'action se trouve un peu modifiée aussi, je pense.

MT : Vous avez peut-être quelque chose à ajouter à propos de cette loi et/ou de la sédation ?

- Ce que j'entends beaucoup, je vous réponds très spontanément, c'est... « Oui, maintenant, on est confrontés à des demandes émanant des patients, de leurs familles sur la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès ». Je pense que... tout ça... Personnellement, je ne le prends pas comme une intrusion dans ce que les médecins doivent faire. Je trouve que c'est un élément de dialogue. Moi, je le vis comme ça. Prenons un exemple : j'ai une famille qui me demande ça et je me dis que si forcément je réponds en ayant l'air « c'est à vous de me dire ce que je dois faire », le dialogue ne va pas être noué. Et je trouve que la loi... j'ai plutôt tendance à la lire comme un élément qui va ouvrir le dialogue, et qui va nous permettre de parler ensemble. Il est aussi important que mon action reste dans le cadre de la loi

et.. ça, je remercie que la loi nous définisse ce cadre-là... J'ai bien conscience qu'il peut avoir des situations sur lesquelles on peut avoir un discours différent sur la loi. C'est toujours comme ça la loi, c'est ça... C'est toujours ça le problème de la loi... Elle ne peut pas contenir toutes les situations... mais je trouve que dans tous les cas, cette loi invite à un dialogue, en tout cas. En tout cas, pour nous, les médecins, et pour l'équipe soignante, elle nous demande d'être dans un dialogue et non dans une posture défensive. Moi, c'est comme ça que j'essaie de la vivre au quotidien... Voilà.

ENTRETIEN 14

Spécialité : anesthésiste-réanimateur de formation, soins palliatifs depuis 21 ans

Durée de l'entretien : 45 min.

Durée de la retranscription : ≈ 6 h 40 min.

MT : Au début, j'aimerais connaître votre opinion générale sur la loi du 2 février 2016. Pourriez-vous me dire ce que vous pensez de cette loi ?

- La loi du 2 février 2016, c'est-à-dire la loi Claeys-Léonetti, c'est une loi politique qui sort complètement mais COMPLÈTEMENT du cadre de notre pratique. C'est une loi qui a été faite plutôt pour la réanimation etc., pas pour nous. Nous, on a nos recommandations, nos guides, et puis voilà. On n'a pas besoin de loi pour exercer, surtout pas cette loi. La sédation profonde et continue, c'est une pratique extrêmement rare, EXTRÊMEMENT rare... Je crois qu'ici, on ne l'a pas depuis peut-être cinq ou six ans... Donc, faire une loi pour la situation qui arrive si rarement... Franchement... Alors, pour moi, cette loi ne présente aucune utilité car je pratique très, très rarement la sédation. Et même si je la pratique, ce n'est pas... ce n'est pas... ce n'est pas vraiment comme c'est imposé par la loi. En fait, moi, je n'ai jamais fait de sédation pour « souffrance réfractaire aux traitements ». Si je fais la sédation (encore une fois, c'est vraiment rare dans ce service), c'est pour une urgence, par exemple pour une hémorragie massive (par exemple quand la carotide pète) ou pour une détresse respiratoire aiguë. Dans ces deux situations, la sédation, c'est vraiment la seule chose qu'on peut faire... On ne va pas laisser le malade s'étouffer ou se voir vider de son sang. Ce serait inhumain et totalement contraire à notre déontologie. Sinon, pour les autres situations, y compris pour « une souffrance psychique réfractaire », si besoin, mais vraiment si besoin (c'est quasiment inexistant), je fais une sédation temporaire 24h ou 48h. Jamais « une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès ». Jamais ! Jamais ! Donc, cette loi est complètement inopérante pour moi.

MT : Cette loi n'a donc pas changé votre pratique quotidienne ?

- Non... et oui à la fois [rires]. En fait, elle n'a pas changé ma pratique quotidienne dans la mesure où je ne pratique pas ce type de sédation, encore moins dans les conditions imposées par la loi. Mais, depuis l'adoption de cette loi, je crois que c'était début 2016... mais la date exacte ?

MT : Le 2 février 2016.

Oui, c'est ça. C'est le 2 février 2016. Alors, depuis mi 2016, disons... la médiatisation et tout... En fait, il y a de plus en plus de demandes de sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès de la part des malades mais aussi de la part des familles, pour une souffrance machin... Moi, je refuse toujours. Je ne suis pas là pour endormir les malades mais pour les soulager. C'est différent, non ?

MT : Oui.

- Alors, dans ce sens, cette loi a changé ma pratique, car je dois expliquer et réexpliquer au patient et à la famille que cette sédation profonde et continue, c'est pas chez nous. Nous, nous ne sommes pas l'unité de sédation profonde et continue ; nous sommes l'unité de soins palliatifs. Et les soins palliatifs, tels que je les comprends, c'est pas la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès pour une souffrance réfractaire... Voilà. Donc, en gros, je peux dire que cette loi, ce n'est pas vraiment pour les soins palliatifs... hmm... Enfin, pour les vrais soins palliatifs, comme je les comprends... Mais je sais qu'il y a des services de soins palliatifs où cette sédation est pratiquée... Enfin, bref... Je pense que cette loi est plus adaptée au contexte... de la réa... Elle est peut-être utile pour les décisions LATA et tout. Pour nous... en tout cas, dans ce service, c'est inutile.

MT : Le législateur évoque les notions de souffrance, de souffrance réfractaire aux traitements et de souffrance et de souffrance insupportable. Comment vous comprenez ces notions ?

- Comment je les comprends, moi ? Hm...[silence 2 min], je ne les comprends pas [rires]. Franchement... Bourrer le texte des mots incompréhensibles comme ça... Premièrement, la souffrance, c'est pas une notion médicale mais philosophique. Nous, en soins pall, on parle de souffrance globale, ou plus souvent de douleur totale (*total pain*). Vous connaissez ça ?

MT : Oui, bien sûr. Cicely Saunders.

- Tout à fait ! Alors, nous, on parle plutôt de souffrance globale et pas de souffrance... Mais, même pour une souffrance globale, on ne met pas de sédation profonde et continue jusqu'au décès. Car comment comprendre cette souffrance globale ? C'est plus une souffrance physique ou spirituelle ? Ou peut-être plutôt une souffrance psychique et sociale avec une toute petite souffrance physique ? On ne va pas endormir quelqu'un pour toujours parce qu'il ne peut plus aller au travail ! Il faut arrêter les conneries ! Cette loi, c'est n'importe quoi, franchement !

MT : Le législateur évoque aussi la notion de maladie grave et incurable dont le pronostic vital engagé à court terme. Comment vous les comprenez ?

Alors, le pronostic vital engagé à court terme... C'est très bien que la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) dit que c'est quelques jours au maximum. Le problème, c'est ce que nous, on ne sait pas quand le malade décédera... On peut imaginer que ce sera plutôt dans quelques jours et non dans quelques mois... Quoi que... Je me souviens d'une patiente ici... C'était il y a trois ans ou quatre ans... Quand elle était admise ici, elle n'était pas du tout bien, pas du tout ! Je me disais : « C'est pour bientôt, le décès ». Et non... Elle a commencé à aller mieux, petit à petit... Il y avait des hauts et des bas... Elle est même rentrée chez elle, elle a pu profiter de sa famille et tout. Elle est décédée quelques mois après. Imaginez... si on lui avait fait la sédation quand on croyait qu'elle allait décéder... Donc, voilà. C'est d'ailleurs entre autres pour ça que je pratique rarement la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Selon moi, il y a trop de points d'interrogation ! Trop de points d'interrogation !

MT : Et la notion de maladie grave et incurable ?

- Ah... baaa... ça peut être tout et n'importe quoi... On peut mettre tout dedans, vraiment tout ! Par exemple, le cancer avec des métastases partout, phase terminale de la maladie... C'est une maladie grave et forcément incurable ! Mais par exemple le zona... ça peut être aussi grave, voire très grave quand il y a des complications et... incurable ! On ne guérit pas du zona... On garde le virus pour toujours ; il peut se réactiver ou pas... Tu vois ? Mais ce serait vraiment dommage d'endormir quelqu'un atteint de zona...

MT : Selon vous, la sédation profonde et continue jusqu'au décès, c'est comme une anesthésie générale ?

- Presque, c'est-à-dire que c'est très profond mais on ne peut pas en danger les fonctions vitales... Enfin, on ne devrait pas les mettre en danger... Après, cette sédation, c'est jusqu'au bout... alors que l'anesthésie générale... c'est pour quelques heures au maximum... Enfin, je pense qu'il est plus difficile de faire... correctement cette sédation que de faire une anesthésie générale..., d'autant plus que la plupart des médecins de soins palliatifs sont des médecins généralistes... et ils n'ont aucune idée sur l'anesthésie générale... J'espère fort que cette sédation profonde c'est pas une anesthésie sauvage... C'est là où il y a un réel danger ! Pour mettre en place cette sédation profonde, il faut... il faut... il faut savoir le faire ! Je ne suis pas sûr que tous mes confrères le savent...

MT : La loi de 2005 parlait de traitement qui pouvait avoir comme effet secondaire d'abrèger la vie, alors que la loi de 2016 parle de traitement qui peut avoir comme effet d'abrèger la vie. Qu'en pensez-vous ?

- Ça rejoint un peu tout ce que je viens de vous dire. Non seulement elle autorise à pratiquer une sédation machin pour une souffrance machin je-ne-sais-pas-quoi, mais en plus, elle protège bien celui ou celle qui fait n'importe quoi, intentionnellement ou pas... Après, je ne vais pas entrer dans les débats car je ne suis pas philosophe.

MT : « Avoir comme effet secondaire d'abrèger la vie » et « avoir comme effet d'abrèger la vie ». Selon vous, il y a une différence ?

- Elle est évidente. Dans le premier cas, c'est pas intentionnel (si ça arrive, ça arrive et ben... on peut rien faire...) et dans le deuxième cas... c'est direct... Après, l'intention, c'est aussi... C'est aussi... On est dans le flou le plus total ! Franchement, cette loi... Plus j'y réfléchis, plus je me rends compte qu'elle est vraiment bourré de n'importe quoi – je-ne-sais-pas-quoi... C'est une très mauvaise loi, très mauvaise loi. Endormir les malades au lieu de les accompagner..., alors que l'accompagnement est au cœur des soins palliatifs... Moi, je n'applique pas la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Point barre. Suis-je hors la loi ? [rires]

MT : Avez-vous peut-être quelque chose à ajouter à propos de cette loi ou/et à propos de la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès ?

- Oui. Je voudrais simplement dire que votre étude me paraît cruciale. Vous avez eu une excellente idée d'aller interroger les gens du terrain et de leur demander comment ils interprètent cette loi. Je lirai vos papiers avec grand plaisir.

ENTRETIEN 15

Spécialité : médecin généraliste, soins palliatifs depuis 15 ans

Durée de l'entretien : 31 min.

Durée de la retranscription : ≈ 3 h 50 min.

MT : Au début, je voudrais connaître votre opinion générale sur la loi du 2 février 2016. Que pensez-vous de cette loi ?

- La loi Claeys-Léonetti est une très mauvaise loi. On essaie de nous convaincre que c'est la loi pour les soins palliatifs, alors qu'elle est contraire à l'esprit des soins palliatifs... Pour moi, c'est

une loi politique, c'est un outil pour les politiciens... mais complètement hors contexte des soins palliatifs tels que je les comprends. Donc, voilà... Après, c'est vrai, ma vision des soins palliatifs n'est pas identique à celle de certains de mes collègues... Donc, il est tout à fait possible que cette loi leur convienne parfaitement... Vous voyez ce que je veux dire ?

MT : Non, pas trop...

En fait, moi je trouve que les soins palliatifs, c'est pour accompagner les gens au quotidien, pour soulager la (ou plutôt les) souffrance(s), pour améliorer la qualité de vie, etc. Endormir les gens pour toujours parce qu'ils ne sautent pas de joie à l'idée de mourir... Ça, c'est pas mon truc.. vraiment. C'est normal d'être triste avant la mort, c'est normal de vouloir vivre au lieu de vouloir mourir... C'est normal d'avoir peur ! Il faut arrêter de pathologiser tout ce qui... est normal ! Moi, *a priori* là, je ne suis pas en fin de vie et pourtant... j'ai déjà très peur de mourir... Voilà. Je ne dis pas que je ne pratique de sédation du tout mais il est clair que je ne pratique pas (et je ne pratiquerai pas) la sédation telle que décrite dans la loi. Point barre. Je n'ai pas fait dix ans d'études de médecine pour endormir les gens. C'est pas le rôle de la médecine... ni du médecin. Donc, pour moi, cette loi... Moi, je n'appliquerai pas... D'ailleurs, c'est vraiment très surprenant (et inquiétant) de voir comment certains de mes collègues se précipitent à APPLIQUER cette loi... Au lieu de réfléchir « Est-ce qu'il faut l'appliquer ou pas ? », ils réfléchissent « Comment l'appliquer ? ». C'est extrêmement inquiétant, extrêmement inquiétant ! C'est comme si nous, nous et les malades étions des machines... Une machine qui applique mécaniquement quelque chose sur une autre machine... Non, non ! Je refuse cette vision mécaniste de l'homme ! Je suis un être humain devant un autre être humain qui est en détresse... Nous lui devons une aide sous forme d'accompagnement, de relation de confiance, de bienveillance et de douceur et, bien sûr des médicaments pour soulager la douleur et d'autres symptômes physiques. Mais endormir les gens juste comme ça... En plus... hm... moi, je ne suis pas juriste mais d'après tout ce que j'ai cru comprendre, la loi, normalement... elle doit être universelle... On ne légifère pas pour un cas singulier, pour un problème précis... Alors que là, la loi sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès... Premièrement, ce type de sédation, c'est tellement rare... Dans ce service, on ne la pratique pas... Mais même, dans d'autres services, là où on la pratique, c'est pas une pratique courante tout de même... Je ne comprends pas pourquoi il était tellement important de légiférer sur cette pratique particulière... La loi de 2005 me convenait beaucoup mieux. Et encore... Pour moi, notre code de déontologie, c'est largement suffisant !

MT : Vous m'avez dit qu'il vous arrivait de faire des sédations.

- Oui, mais c'était dans un autre contexte. Les sédations que j'ai faites, c'était pour des trucs d'urgence, par exemple pour une détresse asphyxiant. C'est normal de faire une sédation dans ce cas ; on ne peut pas laisser le malade s'étouffer. C'est évident. Mais la sédation pour une souffrance machin... Non, ça je n'ai pas fait et je ne ferai pas. Il faut que ma position soit claire. Sinon, les malades ne me feront plus confiance.

MT : Comment vous comprenez la notion de sédation profonde et continue jusqu'au décès, telle qu'évoquée dans la loi ?

- Alors, pour moi, c'est... C'est profond, Rudkin -5. C'est vraiment profond ; le malade n'est pas réveillable.

MT : C'est comme une anesthésie générale ? Certains médecins de soins palliatifs m'ont dit que cette sédation profonde, c'est vraiment comme une anesthésie générale.

Non, pas du tout ! Je ne sais pas en quoi ça peut ressembler à une anesthésie générale... Ce sont deux pratiques différentes. La sédation profonde en soins pall, c'est pas si profonde comme l'anesthésie générale quand même... Et si elle est si profonde comme l'anesthésie générale, c'est... c'est... c'est vraiment dangereux ! Juste pour vous donner un exemple : quand on fait une anesthésie générale, on met en défaillance la respiration, mais on corrige ça grâce à des machines... L'objectif est justement que le malade se réveille après et surtout, qu'il ne meure pas. Ces machines, c'est au bloc opératoire. C'est assez complexe comme procédure. Mais grâce à l'anesthésie, le chirurgien peut tranquillement opérer le malade. Pour la sédation profonde, c'est jamais au bloc opératoire. C'est toujours dans la chambre du malade. On n'a pas à notre disposition toutes les machines qu'on a au bloc. Donc, imaginez... Réfléchissez... Quelqu'un qui vous dit que la sédation est comme une anesthésie générale... Hm... ba... ça signifie qu'il met en défaillance la respiration et... il ne la corrige pas grâce à des machines car il n'y en a pas dans la chambre du malade... Vous voyez un peu... Ce genre de pratiques, c'est vraiment dangereux. En revanche, quand on fait une sédation, même profonde, normalement, on ne met pas en défaillance la respiration car cette sédation, bien que profonde, n'est pas si profonde que ça... Voilà. Après, ce qui me gêne le plus dans cette histoire de la sédation profonde et continue encadrée par la loi, c'est plutôt le caractère irréversible... « continue jusqu'au décès »...

MT : Le législateur dit que c'est quand le « pronostic vital est engagé à court ».

- Oui, mais même si le pronostic vital est supposé « à court terme »... Enfin, ça ne veut strictement rien dire « le pronostic vital engagé à court terme ». C'est un concept sémantiquement vide ! Complètement vide, vraiment ! Que veut dire « court terme » ? Une heure ? Deux heures ? Trois heures ? Un jour, deux, trois, quatre ? Une semaine, deux, trois ? Un mois, deux, trois ? Je pense que c'est vraiment flou... Et puis... la date exacte du décès... c'est inconnaissable... On peut se dire : « Ça sera assez rapide. », « C'est pas pour tout de suite. », etc. mais dire exactement, ce sera tel jour, à telle heure... C'est pas possible hormis une situation : l'euthanasie... Donc, voilà. Pour moi, cette histoire de court terme... En plus, moi, ça fait déjà un petit moment que je travaille en soins palliatifs et j'ai vu plein de situations où... nous, on s'est plantés... On se disait, ça sera rapide, une semaine max et finalement le malade vivait encore pendant quelques mois... Donc, vous voyez un peu... C'est le mystère de la vie... Et la loi ne devrait pas l'encadrer car c'est pas encadrable !

MT : Vous avez dit que le caractère irréversible de la sédation vous gêne le plus ?

- Tout à fait et ça rejoint tout ce que je viens de dire. Nous, on ne sait pas évaluer « le pronostic vital engagé à court terme ». Alors, comment mettre en place la sédation profonde et continue en respectant correctement cette condition ? C'est impossible. Donc, c'est toujours... c'est... si on se plante dans cette évaluation (et certainement on se plante car on ne sait pas la faire...). C'est clair, ça échappe à l'évaluation rigoureuse et ba voilà... on endort le malade pour toujours alors qu'il aurait pu peut-être vivre pendant un certain temps... Donc, vous voyez, c'est une pente glissante...

MT : Le législateur évoque aussi la notion de maladie grave et incurable.

- Oui... Tous nos malades sont atteints d'une maladie grave et incurable... S'ils n'étaient pas atteints d'une maladie grave et incurable, ils n'auraient pas été en soins palliatifs... Les soins palliatifs interviennent justement au moment où la maladie est grave et incurable. Alors, la notion de maladie grave et incurable est complètement dénuée de sens...

MT : Selon vous, cette sédation profonde et continue soulage toute souffrance ?

Bien sûr que non ! Une raison supplémentaire de ma réticence... En fait, c'est un moyen par défaut... par défaut... par défaut d'accompagnement et d'amour... Je suis même intimement convaincu que ça risque d'aggraver les choses... Imaginons un malade très douloureux... Il est tout à fait possible de bien adapter son traitement. Certes, ce traitement peut le rendre un peu somnolent mais ce ne serait jamais comme une sédation profonde... On peut évaluer l'efficacité de ce traitement avec lui, d'augmenter ou de diminuer la dose pour qu'il soit confortable. Quand chez le même patient, on met en place une sédation profonde et continue... et ba... on ne peut plus évaluer correctement son traitement antalgique... Tu vois... Il peut être très douloureux sous cette sédation car la sédation ne soulage pas la douleur ; c'est pas un antalgique. Du coup, on ne peut pas évaluer sa douleur et adapter la dose... Tu vois... Après, le cerveau humain est plein de mystères ; tout n'est pas connu. Pareil pour le psychisme. Donc, je ne suis pas sûr que le midazolam soulage la souffrance psychique... Là encore, on ne peut pas l'évaluer car le malade dort... Le fait que le malade a l'air apaisé, détendu, etc., ça veut rien dire. Donc, tu vois, il y a pas mal de points d'interrogation... C'est pour ça je ne comprends pas le raisonnement de certains de mes collègues des soins palliatifs qui disent qu'il faut appliquer cette loi... Bon d'accord mais peut-être il serait bien aussi de réfléchir un peu avant de l'appliquer ?

MT : Comment vous comprenez la notion de souffrance ?

- Comment je la comprends ? [silence 3 min. 11 sec.]

MT : La loi de 2005 parlait de traitement qui pouvait avoir comme effet secondaire d'abrèger la vie, alors que la loi de 2016 parle de traitement qui peut avoir comme effet d'abrèger la vie. Selon vous, il y a une différence entre les deux ?

- Pour moi, la différence est évidente : la loi de 2005 parle de traitement qui peut éventuellement abrèger la vie du malade, tandis que la loi de 2016 est moins subtile... Je dirais même qu'elle est très directe... Le but de ce traitement est de tuer le malade... Appelons un chat un chat ! Voilà. Elle est très, très dangereuse, cette loi.

MT : Avez-vous quelque chose à ajouter à propos de cette loi et/ou à propos de la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès ?

- Non, je crois qu'on a tout abordé. Merci de m'avoir invité à participer à cette étude intéressante!

MT : Merci à vous.

ENTRETIENS 16

Spécialité : médecin généraliste, médecin de soins palliatifs depuis 18 ans

Durée de l'entretien : 28 min.

Mauvaise qualité de l'enregistrement, entretien non retranscrit.

ENTRETIENS 17

Spécialité : médecin généraliste, médecin de soins palliatifs depuis 21 ans

Durée de l'entretien : 19 min.

Mauvaise qualité de l'enregistrement, entretien non retranscrit.

Entretiens réalisés auprès de médecins exerçant en réanimation

ENTRETIEN 1

Spécialité et exercice : anesthésiste-réanimateur de formation, réanimation depuis 26 ans

Durée de l'entretien : 44 min.

Durée de la retranscription : \approx 8 h 30 min.

MT : Au début, je voudrais connaître votre impression générale sur la loi du 2 février 2016. Que pensez-vous de cette loi ?

- J'ai lu cette loi juste avant l'entretien, donc mon opinion est toute récente... J'ai lu et relu ce texte plusieurs fois et il y a des choses que je ne comprends pas... Il y a un certain nombre de termes qui sont utilisés, qui sont peut-être à prendre dans un sens commun, et peut-être pas dans un sens médical... C'est pour ça, c'est compliqué de l'interpréter... J'avais du mal, vraiment, même si je suis médecin [rires]. Franchement, cette loi... En revanche, la loi de 2005 était claire : là, je n'avais pas de souci. Cette loi de 2016 n'a pas changé fondamentalement notre approche des choses. En revanche, cela nous a donné un cadre qui nous autorise à faire une sédation profonde, alors que jusqu'à là, on n'avait que des procédures qui nous autorisaient à faire une sédation dont le seul et unique objectif était le confort du patient. Il n'y avait aucun objectif de perte de conscience. Ce qui comptait, c'était le confort du malade. Maintenant, c'est élargi. Dans certains cas, l'équipe ou la famille peut ressentir le besoin d'approfondir la sédation jusqu'à la perte de conscience et à la perte de contact. Je pense qu'on peut maintenant apporter du confort à l'équipe ou à la famille, pas uniquement au patient. Vous savez ce que je veux dire?

MT : Oui.

Donc, c'est vrai, ça a apporté un petit plus : maintenant, oui, on peut faire une sédation profonde et continue, sans avoir ce conflit entre le confort du proche et le confort du patient. Après, ça n'a pas réglé tous les problèmes ; ça les a déplacés en fait. Quel est le niveau de profondeur de la sédation ? Ça, c'est une question... Quand on lit le texte de loi, c'est la sédation qui provoque l'altération de la conscience, mais en fait chaque sédation profonde provoque l'altération de la conscience... À partir du moment où elle est profonde, la conscience est altérée... Je ne sais pas ce que le législateur voulait dire par ça... Franchement... En plus, l'altération de la conscience, ça veut rien dire. Il faut d'abord se demander : « Qu'est-ce que la conscience ? » L'un des sens communs de la conscience, c'est la vigilance. Pour le médecin réanimateur, c'est pas vraiment pas conscience, mais la vigilance... Il faut parler de vigilance et non de conscience. Voilà, la première chose. La vigilance, c'est le terme médical. La conscience, c'est plus le contenu psychique, global d'une personne éveillée. On peut avoir l'altération de la conscience tout en restant éveillé, d'un point de vue médical, c'est tout à fait possible. Du coup, si on lit le texte comme ça, on peut très bien mettre une sédation, répondre à cette loi : « Ok, moi, je mets une sédation qui altère la conscience du patient », sans aucune façon de garantir son confort, parce que de toute façon, on ne va pas... sans lui garantir qu'il ne va pas se rendre compte de ce qui se passe. En fait, c'est là, qu'il y a une difficulté d'interprétation. Dans un sens commun, l'altération de la conscience, c'est la perte de contact avec l'entourage, c'est fait dormir le patient, pour qu'il ne soit pas réveillable. C'est un sommeil artificiel, ce n'est pas comme un sommeil physiologique. On peut donc parler de l'anesthésie dans ce cas... La sédation profonde, c'est comme une anesthésie, mais même en anesthésie il y a des niveaux de profondeur qui sont

extrêmement variables et pour autant dans ces niveaux extrêmement variables, le malade a une altération de la conscience. En fait, on peut très bien faire une sédation profonde, où il n'y a pas ou quasiment pas d'altération des fonctions vitales, notamment de la respiration. Et on peut faire une sédation profonde, très profonde, très très profonde qui va jusqu'à l'arrêt respiratoire. Dans un cas, on a simplement garanti une absence totale de conscience, c'est-à-dire que le maintien... Le patient ne se rendra pas compte quoi qu'il arrive mais on a très peu influé (sauf les cas particuliers) sur la durée... On peut aussi comprendre la sédation profonde... où il y a l'idée que l'agonie soit raccourcie. Ou encore, on peut utiliser une sédation profonde, très très profonde avec le double-effet... c'est d'ailleurs plus le double-effet... car le double-effet c'est un peu plus différent... Ça, cette partie-là de l'application de la loi n'est pas claire. On sait pas si on doit appliquer une sédation profonde et se contenter de garantir la perte de contact ou s'il faut aller plus loin, faire une sédation encore plus profonde... avec... Là aussi on retombe dans les questionnements : la durée de l'agonie, le confort, les ressentis des proches. Jusqu'où on peut utiliser cette sédation profonde ? Ça, c'est pas du tout écrit dans la loi et ça expose quand même directement à la question. Pour beaucoup de gens, la zone frontière entre la sédation de confort et d'accompagnement au sens large et une sédation qui est un moyen d'euthanasie, un moyen de provoquer la mort sans le nommer comme ça... est inexistante... Et ça, cette loi était quand même en première lecture pour beaucoup de soignants vécue comme une sorte d'hypocrisie. En fait, la limite entre l'anesthésie profonde tellement profonde que le malade arrête de respirer et décède après... Quelle est la différence entre ça et une petite sédation de confort ? La seule différence c'est l'intentionnalité du médecin. Je pense qu'il y a quand même une subtilité, on repousse quand même la frontière... On demande au médecin et au soignant de flirter avec... Comme l'euthanasie est interdite, la seule chose qui nous garantit que nous ne sommes pas dans l'interdit... c'est de faire une sédation TRÈS profonde. On voit bien qu'il y a une petite frontière qui est difficile. Vous voyez ce que je veux dire ?

MT : Oui.

- Donc, la loi nous a aidés, parce que ces sédations profondes sont utiles. C'est certain. Mais il ne faudrait pas croire que ça donnait une recette aux soignants. On reste, comme on l'était toujours, devant un individu en fin de vie et ses proches. Nous avons le devoir faire appel à notre âme et conscience, et à notre propre déontologie, pour savoir ce qui est bien et ce qui n'est pas bien. Mais on n'est plus dans le cadre de la loi. On voit bien qu'à un moment donné la loi a laissé une zone grise qui est probablement très importante, qui est indispensable à la bienfaisance du médecin et du soignant vis-à-vis du patient. Ça a déplacé... quand même... Ça a mis les soignants devant d'autres questions... Voilà. Donc, je trouve, moi, que cette loi est à la fois bonne et mauvaise [rires].

MT : La loi de 2015 parlait d'un traitement qui pouvait avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie, alors que la loi de 2016 parle d'un traitement qui peut avoir comme effet d'abrèger la vie. Pour vous, il y a une différence ?

- En fait, avant, dans les textes parlementaires, une allusion à cette question-là a été faite à plusieurs reprises et donc, je pense ça rejoint ce que je viens de vous dire. Cette partie-là n'est pas du tout explicite ; il y a beaucoup de sous-entendus. Elle met les médecins devant leurs responsabilités, c'est peut-être une critique, tout en faisant croire à la société et aux médecins qu'il y a un cadre juridique qui permet de provoquer la mort. Non, le médecin... en cas de fin de vie, il doit flirter avec l'interdit, de toute manière. Certains mes collègues, moi je ne pense pas la même chose, me disent : « Il y a une différence entre une anesthésie profonde qui entraîne un arrêt respiratoire et qui raccourcit la vie, et l'administration de curare ». Le curare, c'est un médicament qui n'entraîne pas l'altération de la conscience mais qui paralyse des muscles, empêche de respirer et provoque la mort en une minute. Certains disent, pourquoi on ne mettra pas de curare en même temps que la sédation : le malade dort profondément, on curarise, il

arrête de respirer et il meurt très vite, et les choses sont honnêtes. Là on voit qu'il y a un espèce *decontinuum* avec l'effet secondaire et on bascule dans quelque chose qui n'est plus légal... Vous voyez ? Et ça, c'est un peu compliqué.

MT : Comment vous comprenez les notions de souffrance, de souffrance réfractaire aux traitements et de souffrance insupportable ? S'agit-t-il d'un symptôme physique bien précis ?

Non, non. Bien sûr que non. Pas du tout. Ça, c'est aussi très important. En fait, à partir du moment... Les patients en réanimation sont pour différentes raisons. Ils n'ont pas la capacité de s'exprimer clairement. On est dans l'interprétation des signes physiques essentiellement, qui sont interprétés par les soignants et par les proches, comme étant des signes d'inconfort, de souffrance, de douleur, etc. On va dire des signes de non-bien-être [rires]. Et donc, ces signes-là, depuis toujours en réanimation, c'est les soignants qui interprètent... les mouvements, la façon de respirer, etc. On interprète ça comme quelque chose de négatif qui nécessite un traitement. On a des échelles d'évaluation qui sont validées pour la douleur (là, on a des choses assez précises), on a des échelles pour l'anxiété qui sont pas suffisantes pour la réanimation. Donc, finalement, on est dans un domaine qui est très subjectif, dans lequel il y a des notions physiques, des notions psychiques et plus encore... Il y a aussi le filtre du soignant et du proche dans l'interprétation des certaines choses. On accepte qu'en fin de vie, finalement, on va dire qu'un fin de vie qui se passe bien. Mais, en fait, nous on se dit que ça s'est bien passé mais on ne sait jamais si ça s'est bien passé pour le malade. Il y a toujours le soignant et les proches. Il y a là d'une manière évidente une confusion entre l'intérêt du malade et l'intérêt des autres. Parce qu'à la fin les gens sont... la douleur psychique des gens qui auront affectés par le deuil du patient, que ça soit le soignant ou les proches dépendra en partie de « comment ils ont vécu ces derniers moments ? » Donc, eux aussi sont en train de souffrir, très clairement. Donc, ce mot « souffrance » a le bénéfice... Ça permet de dire que ça englobe tout mais c'est quelque chose de très difficile à définir. Il faut être conscient qu'il n'y a pas que le malade dans cette affaire et pour vous dire, nous dans le service, c'était déjà le cas avant, pour adapter le niveau de sédation, on part de l'échelle. C'est la première étape de la procédure, on garantit qu'on est dans les critères habituels. À cela s'ajoutent les ressentis subjectifs des soignants ou/et des proches. Si eux, ils disent que le malade semble être inconfortable, souffrant, etc., on s'autorise à augmenter la sédation, alors que les autres critères objectifs, les standards, les scores, etc. disent qu'*a priori* le malade va bien. Donc, dans ce terme de souffrance, on peut mettre tout... En fait, ça peut englober tout et tout le monde... C'est cette prise de conscience, à mon avis, des médecins, des infirmières, des aides-soignantes, mais aussi des proches, de cette application inévitable du vécu des soignants qui sont entre les proches et le patient, qui ont aussi leur propre rapport direct avec le malade. Donc, cette conscience qu'on n'est pas objectifs en tant que soignants même si on devrait l'être, c'est difficile à faire passer, c'est-à-dire on a notre propre vécu qui s'exprime à ce moment-là... et là, c'est un travail d'équipe très compliqué et donc là aussi, on peut avoir la loi et ça renvoie le soignant à une situation qui de toute manière était toujours compliquée. Voilà comment on gère cette notion de souffrance. Pour vous donner un exemple concret : quand on a écrit le document sur la gestion de sédation justement, on n'a pas réactualisé avec la nouvelle loi. On a fait un groupe de travail : médecins, IDE, aides-soignants, psychologue. Je me souviens, j'ai posé une question : « Pour vous, les gasps, est-ce que le fait que le malade gaspe est un signe d'inconfort, de souffrance ou de douleur ? » Nous, dans l'équipe, sur les 10 ou 15 personnes interrogées, personne n'a exprimé la même chose... Certains disaient : « Ba oui, évidemment, les gasps, c'est la souffrance, il faut traiter, il faut augmenter la sédation quand les malades a des gasps. D'autres disaient :

« Mais non, les gasps, c'est la réaction physiologique. Le malade qui gaspe est totalement inconscient et il n'y donc aucun sens de traiter ça, il est pré-mortem, c'est physiologique, donc ça ne justifie pas d'augmenter la sédation ». Et d'autres, ils ne savaient pas... Donc, il y a des

signes extérieurs d'un malade en fin de vie qui sont très difficiles à interpréter. Et là, on voit bien que... il faut accepter cette zone de subjectivité.

MT : Et la notion d'affection grave et incurable dont le pronostic vital engagé à court ? Cette expression est aussi utilisée dans la loi.

Oui, j'ai vu ça... et franchement... hm... C'est très compliqué... C'est vraiment compliqué... Je me suis aussi posé cette question, en lisant le texte de loi et finalement je n'y ai pas répondu car je ne sais pas... Je pense que... En tout cas, pour le réanimateur, on va dire que le court terme, c'est le patient qui va mourir... dans le service... C'est-à-dire qu'il ne sortira pas de la réanimation ou de l'hôpital. Il ne retrouvera jamais une vie soi-disant normale, et probablement qu'on est dans le domaine de quelques jours. C'est ça « le court terme » pour le réanimateur. « Très court terme », c'est quelques heures mais voilà... Après, je pense que si vous parlez à d'autres spécialistes qui n'ont pas de malades comme nous ici en réanimation, avec les suppléances vitales, etc., peut-être « le court terme », c'est quelques semaines, je n'en sais rien. Je pense que ça serait maladroit de vous la chiffrer, parce que ça n'a pas de sens. Il y a aussi toute une relativité par rapport à la qualité de vie du malade avant. Là aussi, on rentre dans le domaine... On voit bien que c'est très difficile de le rendre rationnel, de le chiffrer, de l'expliquer... Là aussi, ça renvoie à une interprétation... Il faut probablement accepter qu'il y a, comme dans une conduite du niveau de l'appréciation de la souffrance, une petite dose... quelque chose qui dépend de la responsabilité médicale, qui est peut-être un résidu... Je pense qu'on est... Là aussi, c'est probablement quelque chose de très dangereux, cette notion... [silence 1 min. 20 sec.]. Il y a plein de domaines comme ça... Quand on parle de l'arrêt des thérapeutiques, on va mettre une sédation. Quand on doit décider de l'arrêt de thérapeutiques, on n'a pas de critères formels. Il y a une procédure collégiale qui est plus ou moins simple... voilà... qui aboutit à une décision d'arrêt de thérapeutiques. Si vous me posez la question : « Pour vous, dans quel cas, il est justifié d'arrêter les thérapeutiques ? », je ne sais pas vous répondre comme ça. C'est exactement la même chose avec « court terme ». C'est pour un patient donné. Il y a toujours une situation singulière, il y a toujours un collégial des professionnels, des humains, qui vont dire « là, on n'est plus souhaitable, n'est plus bien pour cette personne, il faut donc arrêter ». Au même titre que les mêmes personnes peuvent dire : « Voilà, il est raisonnable de faire une sédation parce que « le court terme » de toute manière il n'y aura que de la souffrance. Voilà... sachant qu'en réanimation, le plus souvent, le malade n'est pas capable de s'exprimer. C'est à nous d'interpréter toutes ces choses-là... Il y a des proches... On intègre des proches... On a des réflexions mais jusqu'à un certain point mais pas... Je pense qu'il y a une tendance actuellement depuis la loi Kouchner, une tendance à autonomiser... L'autonomie du patient, son libre-arbitre, etc. C'est très bien. C'était probablement nécessaire par rapport à tout ce qui était avant. Mais on voit bien que par moment on bascule dans une situation où on met le malade dans des choix qui sont impossibles... Il y a certains jeunes médecins (je m'écarte un peu de la question) qui pensent qu'à partir du moment où le malade peut choisir, il a tous les choix. Ils mettent parfois le malade dans des dilemmes absolument atroces ; il est incapable de choisir, même si vous lui donnez tous les éléments. À un moment donné, c'est vous qui faites... là, pour le coup, le risque est que la loi évolue trop... vers « c'est le malade qui décide de tout » ou « c'est les proches qui en décident ». Je pense que ça... Après, ça pose d'autres questions... En tout cas, on implique les proches dans ces questions : « Est-ce qu'on arrête le traitement ? », « Est-ce qu'on est dans le court terme pour mettre en place une sédation ? », etc. On essaie d'intégrer le plus d'éléments possibles. On accepte, il n'y a pas de réponses absolues et c'est là on retourne sur la décision médicale éthique, c'est-à-dire... ce serait une erreur de penser qu'il y a un vrai et un faux. Donc, moi, c'est comme ça que j'interprète la loi [silence 2 min. 10 sec.]. C'était pareil, dans le cadre de la procédure Maastricht III ; un certain nombre de mes confrères disaient : « Il nous faut des critères objectifs pour arrêter les traitements chez ces patients ». Je me souviens en particulier d'une discussion avec [supprimé car identifiable], il était très défenseur qu'il fallait des examens

complémentaires, pour être très objectifs, etc. Moi, je suis convaincu du contraire. Je pense que... imaginer qu'on pouvait remplacer l'éthique médicale, la réflexion éthique par une réponse que nous pourrait apporter un examen complémentaire : « Là, c'est oui ; là, c'est non ». Je pense que c'est justement l'erreur dans laquelle il ne faut pas tomber. Je pense qu'on pourrait même imaginer que l'examen qui nous répond oui, le malade ne se réveillera jamais. Peut-être, dans ce cas-là, il ne se réveillera jamais mais peut-être dans ce cas-là, il ne faut pas arrêter pour telle ou telle raison. Peut-être, dans ce cas-là, il est éthique de dire qu'on continue. Je pense que ce serait une erreur de déplacer la responsabilité de la décision médicale sur des choses qui seraient applicables à tout le monde. Dans ce cas, on nierait la singularité d'un individu. Donc, c'est pour ça, je pense que dans cette loi, s'il y a des zones d'ombre... Ça rend les choses encore plus compliquées... mais probablement c'est souhaitable. Après, est-ce qu'il peut avoir une lecture très différente du juriste qui encadre le médecin, quand il y a un problème, au tribunal, et qui dit : « Mais vous, vous avez compris ça dans la loi, c'est pas ça qu'il fallait comprendre ». Là, c'est un problème, c'est un vrai problème. Mais c'est la jurisprudence qui nous dira [silence 1 min. 15 sec.]

MT : Selon vous, cette sédation profonde permet d'éviter toute souffrance ?

Si on part du principe qu'un patient qui est inconscient et qui meurt, personne n'est revenu pour nous dire qu'il a souffert ou pas. Si on part du principe qu'un patient qui dort profondément, n'éprouve aucun sentiment, aucune douleur, aucune conscience au sens « perception de son environnement et de tout ce qui se passe ». Si on se place, dans une manière plus globale, ça ne fait pas disparaître la souffrance. Ce n'est pas parce qu'on a sédaté le malade que les proches sont joyeux quand le malade décède.

MT : Le législateur a écrit que cette sédation c'est « pour éviter toute souffrance ».

- Toute souffrance du patient... Je vous dis que peut-être c'est vrai que ça marche. On peut peut-être s'assurer que ça marche. Peut-être, c'est vrai. Moi, ça me va de dire ça. Par contre, il ne faut pas oublier qu'il y a des proches... Le texte parle essentiellement du patient... de la souffrance du patient... Nous, on intègre ce que ressentent les proches (la perception des proches ce que ressent le patient) et on accepte qu'il y a une part de subjectivité, mais une fois qu'on a mis ça à côté, je pense que si on se met à la place du malade, je pense que c'est peut-être efficace. En tout cas, je l'espère fort.

MT : Vous avez quelque chose à ajouter à propos de cette loi et de la sédation ?

- Je vous ai déjà tout dit. Pour moi, les deux critiques, deux éléments qui restent complexes, c'est la titration de la sédation (ça rejoint tout ce que je viens de dire sur la perception de la souffrance), l'intentionnalité de raccourcir ou pas la vie (est-ce qu'il faut accepter vraiment, en disant « plus court c'est, mieux c'est » et en faire un objectif ? Est-ce que la loi dit ça ? Ou est-ce que c'est un sous-entendu ?) Je ne sais pas à quel niveau il faut mettre le curseur. Ça, vous pouvez peut-être m'éclaircir. Et... là... voilà... La deuxième chose... et puis, quand est-ce qu'on démarre éventuellement... Non, je pense... nous dans le service... La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) a fait des recommandations, là, sur la sédation profonde en fin de vie. Ils ont proposé une échelle de sédations... Ils ont proposé que le malade soit Ramsay – C'est une sédation qui est très profonde. Là, il n'y a aucune réactivité. Je pense que ça mérite d'être clarifié... Je pense qu'il faut clarifier les choses quand même... On est bien au-delà d'une simple altération de la conscience dans le sens commun. Dans le sens commun, l'altération de la conscience, c'est moins que ça... Il aurait été probablement plus clair d'écrire que le médecin met en place une anesthésie générale profonde. Au bloc opératoire, quand on fait une anesthésie générale, on met le malade sous ventilation artificielle car on sait que si on

ne lui met pas la ventilation artificielle, il arrêtera de respirer et il mourra. Donc, voilà... Le terme de sédation, c'est un terme très utilisé. Entre nous, on l'utilise tout le temps mais on sait bien que ça couvre énormément de choses et c'est probablement un mauvais terme. Le terme de sédation, quand on l'utilise seul, c'est un terme qui fait plutôt référence à un espèce d'anesthésie légère, ça rend calme, etc. Alors, « sédation profonde », on tombe dans le domaine de l'anesthésie générale : la perte totale de vigilance (ou de conscience au sens commun) et on voit bien que les deux mots sont mis ensemble, qui n'ont pas vraiment la vocation à être ensemble. Ce qui est troublant, c'est de ne pas écrire qu'il s'agit d'une anesthésie générale. Il aurait été plus clair d'avoir écrit « anesthésie générale ». Parce que... le mot « sédation » fait référence plutôt à un traitement léger. Donc, « sédation profonde », c'est une sorte d'antagonisme. Ces deux mots s'excluent : « sédation » - quelque chose de léger et « profonde » - quelque chose qui n'est pas léger, justement..., au contraire... Ça, ça crée un flou peut-être aussi. Dans notre vocabulaire courant des réanimateurs, on utilise souvent le mot « sédation ». Ce qui est intéressant, ce que le mot « sédation » n'est pas utilisé au bloc opératoire (on parle d'anesthésie générale), alors qu'en réanimation, on utilise souvent le terme de sédation et pas d'anesthésie générale, parce que souvent notre niveau de sédation est beaucoup plus léger que l'anesthésie générale. Quand l'anesthésie est plus légère, alors on parle de sédation. Et donc, quand on fait une sédation profonde, on fait une anesthésie générale, mais on ne le dit pas. En fait, le texte aurait été plus clair si on avait dit « on met en place ou pas... ». Le législateur aurait mieux fait d'écrire « anesthésie générale » que « sédation profonde », car c'est ça qu'il voulait dire sans le dire... Bref...

MT : Pour certains médecins de soins palliatifs, cette sédation profonde n'a rien à voir avec une anesthésie générale.

- Oui, mais pour le réanimateur, c'est à l'évidence une anesthésie générale. En réanimation, ça peut pas signifier autre chose. Là, on voit bien... De toute façon... avec tout le respect pour mes collègues qui font des soins palliatifs, la question des compétences... Non... Si... c'est un problème de compétences... Quand la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) dit on va faire une sédation avec un objectif de Ramsay -5 (échelle de réanimation), pour obtenir ce score -5, on est par définition dans un stade d'anesthésie générale. C'est quelqu'un qui est totalement irréactif. Donc finalement, ils sont dans le domaine de l'anesthésie générale. Ils ne disent pas, peut-être ils ne le savent pas, mais ils le sont... C'est juste deux champs des compétences qui n'utilisent pas les mêmes mots. Je trouve qu'ils auraient dû dire qu'on met le malade sous anesthésie générale que sous « sédation profonde ». Leurs termes sont un peu maladroits quoi...

MT : Comment cette question de la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès se pose dans le cadre de Maastricht III ?

Nous, dans le service, on fait le M3 depuis [supprimé car identifiable]. Nous, on est dans cette logique... qui n'est pas forcément facile à garantir de séparer la prise en charge de la fin de vie du malade du processus de prélèvement, c'est-à-dire qu'on a conscience que dans le texte de loi une zone de flou, est-ce que ça doit raccourcir ou pas la durée de la vie du malade. Mais on... fin... la sédation... la posologie de la sédation est... ajustée... par une équipe qui ne s'occupe pas du prélèvement, avec une procédure qui est la même que d'habitude. On accepte que si le malade ne fait pas d'arrêt cardiaque dans le délai voulu, on perd des organes. Alors, il y a une discussion éventuelle, qui sort un peu de ce cadre-là mais qui est important quand même... Finalement, est-ce que... si on considère que le patient était... était... prenons un cas extrême, le patient avait exprimé une volonté de donner ses organes (ce n'est pas qu'il n'était pas opposé mais qu'il avait exprimé la volonté de donner ses organes. C'était sa volonté). Il a exprimé cette volonté et il en a la preuve : « Je veux donner mes organes ». Est-ce que vis-à-vis du malade, pour respecter sa

volonté, ça pourrait justifier d'accélérer le décès, en augmentant la sédation, pour lui garantir de respecter sa volonté de donner ses organes ? Certains de mes collègues vont jusqu'au là, disant qu'on peut augmenter la sédation parce que le malade voulait donner ses organes : « Si tu ne le fais pas, tu ne vas pas respecter la volonté du patient ». Oui, peut-être... On le fait mourir plus vite, à sa demande, pour pouvoir garantir qu'on aura ses organes... Là, vous voyez que, pour le coup, la frontière entre la sédation profonde de fin de vie et l'euthanasie est... pratiquement inexistante... Si le malade vous demande de faire tout ce qu'il faut, pour qu'il puisse donner ses organes, donc vous, vous faites tout ce qu'il faut pour qu'il meure ce jour-ci, à cette heure-ci... Là, vous glissez dans quelque chose... qui est hors la loi actuelle... et vous rentrez dans quelque chose qui est aujourd'hui interdit... Moi, je pense qu'on ne peut pas aller jusqu'à là... En âme et conscience, je pense que je pourrai l'assumer mais je pense que d'un point de vue juridique, on ne peut pas. En tout cas, j'ai du mal à me retrouver... Donc, aujourd'hui, nous, on essaie de garder une prise en charge du malade qui reste indépendante (je dis « on essaie » car on ne peut pas le garantir, nous sommes des êtres humains), on essaie de garantir une prise en charge qui ne prend pas en compte le fait que derrière il y a « oui » ou « non » pour le prélèvement d'organes. Je sais que certains de mes confrères dans d'autres services n'ont pas la même approche. En Belgique, c'est différent, parce qu'il ont un autre texte de loi. En Belgique, le M3, indépendamment de la procédure de l'euthanasie évidemment... Je sais que certaines équipes font des anesthésies très profondes et injectent le curare ; l'arrêt cardiaque survient en quelques minutes, avec une volonté très claire que ça s'arrête très vite parce qu'il y a un prélèvement derrière... Voilà... Je sais que dans un service [supprimé car identifiable], peut-être vous allez le rencontrer et ils vous expliqueront comment ils font... Ils ne vont pas jusqu'au curare à ma connaissance mais ils montent des doses de manière très importante avec une évidence, un objectif qui est assumé... L'objectif est de raccourcir la durée de survie du malade pour garantir le prélèvement. Ils avancent deux justifications : dans la loi, il y a... il faut que ça se passe vite... Deuxièmement il y a la finalité du don qu'on peut avoir... Nous, on essaie de ne pas modifier.

ENTRETIEN 2

Spécialité et exercice : anesthésiste-réanimateur de formation, anesthésie-réanimation depuis 13 ans

Durée de l'entretien : 1 h 10 min.

Durée de la retranscription : ≈ 9 h.

MT : Au début, je voudrais connaître vos impressions générales sur la loi du 2 février 2016.

Moi, je la trouve ambiguë mais parfaite [rires] ; ça veut dire qu'elle est parfaite parce qu'elle est ambiguë, elle n'est pas trop noire ou blanche... Je ne pense pas qu'elle soit parfaite mais je pense qu'elle est largement suffisante et je pense que son grand défaut, c'est qu'elle n'est pas connue. Elle a aussi d'autres défauts... Maintenant, je pense qu'elle est assez bien connue des médecins réanimateurs, en tout cas dans ce service. Elle est très bien connue dans ce service. Mais je pense qu'elle est très, très mal connue dans la population et surtout, ce qui me surprend le plus, c'est qu'elle soit mal connue ou mal interprétée par tous les lobby pro-vie et les lobby euthanasie. Je n'arrive pas à comprendre pourquoi p.ex. les gens de AMD se saisissent de cette loi pour dire : « Aujourd'hui, on a droit à une sédation profonde et continue en France, donc réclamons que ce droit soit effectif ». À chaque fois qu'il y a des histoires un peu médiatiques, la dernière - l'écrivaine qui avait la SLA et qui est partie se faire euthanasier en Belgique. À aucun moment dans le débat, on n'a pas entendu cette femme dire : « J'ai demandé une sédation profonde et continue aux médecins et ils me l'ont refusée, donc je pars en Belgique ». Ça, c'est le plus grand mystère de cette loi pour moi : le fait qu'elle soit inconnue ou alors les gens qui pourraient s'en servir ne savent pas... Ça, je n'arrive pas à comprendre. Et pour les médecins, moi, je pense qu'elle est allée trop loin... Moi, je n'ai pas d'avis tranché à titre personnel sur l'euthanasie mais

par contre j'ai un avis tranché professionnellement ; moi, je ne veux pas qu'elle fasse partie de ma profession. Possiblement que je n'ai pas vraiment réfléchi personnellement. Je pense que cette loi protège de la souffrance déjà. Après, si c'est mourir quand je veux, comment je veux, fait par le médecin – ça je suis complètement contre en tant que professionnel de santé. Je sais qu'il y en a beaucoup qui pensent que cette loi est une pilule de pré-médication pour l'euthanasie. Moi, j'ose espérer qu'au contraire, cette loi parce qu'elle est ambiguë et parce qu'il y a des zones grises, elle est justement plus juste et elle va pouvoir survivre comme ça. Deuxièmement, pour le coup, je ne la connais pas par cœur mais je l'ai relue avant l'entretien : je sais quels mots ont été choisis, comment les phrases ont été formulées, etc. En effet, on sent bien que la loi a été formulée par les juristes pour protéger les patients contre l'obstination déraisonnable (ou acharnement thérapeutique) mais qu'en pratique, ce que nous on vit, c'est l'inverse, c'est-à-dire... Le réanimateur pédiatrique qui s'occupait de la petite Marwa, a une bonne expérience à raconter. En fait, toutes les situations conflictuelles qu'on vit nous, la plupart des temps, ce sont les familles qui demandent l'obstination déraisonnable contre l'avis médical. Et les juristes, je les aime bien parce qu'ils protègent... Un juriste a dit un jour à quel point c'était difficile pour elle car la loi était formulée à l'inverse, pour protéger les familles contre l'obstination déraisonnable et qu'elle s'est retrouvée avec des familles qui demandaient l'obstination déraisonnable. Donc, je trouve ça intéressant, cette idée que le législateur a fait quelque chose en pensant à la société et en fait la société a réagi ou pensé dans un autre. Pour résumer, moi, en tant que professionnel, cette loi me suffit largement. C'est bien qu'elle soit un peu floue et qu'elle donne tous les outils, pour lutter contre la souffrance (je trouve ça le plus important). Mais voilà... les deux bémols que je mets, c'est le fait que les politiques n'ont pas aidés les citoyens à s'en saisir et que... quand les juristes ont écrit la loi... pensaient à protéger les patients des médecins mais les médecins des familles... Je trouve ça... ce sont les deux gros défauts de la loi. À part ça, je trouve qu'elle est bien adaptée à notre contexte d'exercice. Je ne sais pas si c'est la loi spécifiquement pour la réa, mais c'est évident qu'elle correspond bien à notre réalité, ici.

MT : Que pensez-vous de l'expression « sédation profonde provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès » ?

- Alors qu'est-ce que j'en pense ? Alors, d'abord, je pense que ces articles ont l'avantage de rendre légale une pratique qui existait auparavant. Ça, c'est bien. Moi, j'ai pas vu d'énormes différences entre la pratique avant et après la loi, si ce n'est qu'après la loi, cela est devenu beaucoup plus transparent.

MT : Donc, la loi n'a pas changé votre pratique quotidienne ?

Ici, oui, car dans ce service, avant on n'extubait pas les patients... et depuis la révision de la loi on extube les patients. Ce qui me marque le plus par rapport à cette sédation... l'avantage aussi ce que maintenant dans la procédure collégiale... Avant on parlait d'arrêt et de limitation de traitement et des soins de confort, et maintenant on se pose moins de questions « Est-ce qu'il faut poser une sédation profonde et continue ? Oui ou non ? ». En fait, ça fait partie dans le listing des questions que l'on se pose et maintenant c'est une question à part entière ; ce n'est pas juste le flou, genre « on assure le confort du patient et après chacun ce qu'il veut ». Là, au moins, à un moment, on dit clairement : « On fait la sédation profonde et continue. Point. ». Et on a mis du temps (même moi qui ai lu la loi plusieurs fois) à comprendre que ce n'était pas une sédation de confort, pas une sédation létale, c'était une sédation qui était entre les deux. Je ne sais pas s'il n'y a pas de continuum entre les deux... mais en tout cas, c'est un troisième type de sédation... En effet, cette altération de la conscience... eeee... [silence 1 min 10 s]... eee... L'idée, c'est de mourir inconscient, de mourir en dormant, comme on le dit. Je ne sais pas si c'est bien... Moi, je pense que l'avantage de faire perdre conscience, ça assure, moi en tant que médecin, ça

m'assure qu'il a absolument l'altération de la souffrance parce que la souffrance physique, on arrive à l'évaluer (en regardant p.ex. comment le patient réagit aux soins etc.) et la souffrance psychique, c'est très particulier... surtout en réanimation pour les lésions cérébrales. D'ailleurs, ils ont rajouté dans le Code de déontologie que même pour les patients que quand il y a des neurolésés, on peut les séder. Moi, je trouve que cette loi acte bien qu'il s'agit d'une sédation en fin de vie. Après, je ne l'appelle pas « terminale » car pour moi elle doit absolument... Je sais que c'est faux-cul... Je pense qu'il faut rester sur quelque chose de faux cul... , c'est-à-dire au moment où l'on met, on ne le met pas pour que le malade décède mais on le met pour altérer la conscience, à mon sens, et si la conscience est altérée (et ça, on sait vérifier si le patient est réactif ou pas réactif). Si le patient n'est pas réactif, à mon sens, il ne faut plus augmenter la dose (en tout cas moi je vois les choses comme ça... certains de mes collègues continuent à augmenter la dose).

MT : Selon vous, la sédation profonde est continue permet d'éviter toute souffrance, comme le dit le législateur ? Il a dit que cette sédation c'est pour « éviter toute souffrance ».

- Ba... Moi, je pense que oui. Encore une fois... là... eee. Le problème, c'est qu'ils disent la sédation et non la sédation-analgésie...

MT : Si, si. Le législateur dit que cette sédation est associée à l'analgésie.

Alors, dans ce cas, ça soulage, à mon avis. J'aime bien raconter cette histoire aux internes : le médicament [supprimé car nom commercial], c'est un médicament que l'on prescrivait pendant longtemps aux patients, et un jour je l'ai pris dans l'avion, en me disant comme ça je vais dormir. En fait, c'était horrible parce que j'étais endormi, j'avais les yeux fermés, j'avais à peine ouvert les paupières. Je n'étais pas complètement réveillé mais j'étais complètement conscient et donc j'entendais tout ce qui se passait mais j'étais incapable de réagir. Quelque part, je trouve que l'altération de la conscience, quand j'ai des patients dans le coma, oui, je pense que ça permet d'éviter toute souffrance, mais après... peu de patients sont revenus suffisamment conscients du coma pour nous dire que quand ils étaient dans le coma, ils n'avaient aucune souffrance. Par ailleurs, je ne sais pas s'il est bien de mourir en dormant ou de mourir inconscient. Moi, je peux comprendre qu'il y a des gens qui disent : « Moi je ne veux pas qu'on m'endorme ». Souvent, les médecins de soins palliatifs disent que la belle mort, c'est la mort en dormant. Moi, je trouve qu'il faut traverser la crainte de la mort, et surtout, il faut voir à quel point les soins de réanimation sont difficiles pour les familles. La sédation enlève beaucoup de souffrance à la famille parce que qu'on est arrivé au terme de la discussion où tout le monde a acté qu'on était en fin de vie, en impasse de traitement et qu'on ne pouvait pas continuer l'obstination. Moi, je trouve que pour la famille visiter la personne qui a le visage apaisé, parce qu'elle est dans le coma et qu'elle n'a plus de conscience, je pense que ça permet d'éviter beaucoup de souffrance aux familles. Parfois, il y a des patients qui ont l'altération de la souffrance parce que la souffrance physique, on arrive à l'évaluer (en regardant p.ex. comment le patient réagit aux soins etc.) et la souffrance psychique, c'est très particulier... surtout en réanimation pour les lésions cérébrales. D'ailleurs, ils ont rajouté dans le Code de déontologie que même pour les patients que quand il y a des neurolésés, on peut les séder. Moi, je trouve que cette loi acte bien qu'il s'agit d'une sédation en fin de vie. Après, je ne l'appelle pas « terminale » car pour moi elle doit absolument... Je sais que c'est faux-cul... Je pense qu'il faut rester sur quelque chose de faux cul... , c'est-à-dire au moment où l'on met, on ne le met pas pour que le malade décède mais on le met pour altérer la conscience, à mon sens, et si la conscience est altérée (et ça, on sait vérifier si le patient est réactif ou pas réactif). Si le patient n'est pas réactif, à mon sens, il ne faut plus augmenter la dose (en tout cas moi je vois les choses comme ça... certains de mes collègues continuent à augmenter la dose).

MT : Selon vous, la sédation profonde est continue permet d'éviter toute souffrance, comme le dit le législateur ? Il a dit que cette sédation c'est pour « éviter toute souffrance ».

- Ba... Moi, je pense que oui. Encore une fois... là... eee. Le problème, c'est qu'ils disent la sédation et non la sédation-analgésie...

MT : Si, si. Le législateur dit que cette sédation est associée à l'analgésie.

Alors, dans ce cas, ça soulage, à mon avis. J'aime bien raconter cette histoire aux internes : le médicament [supprimé car nom commercial], c'est un médicament que l'on prescrivait pendant longtemps aux patients, et un jour je l'ai pris dans l'avion, en me disant comme ça je vais dormir. En fait, c'était horrible parce que j'étais endormi, j'avais les yeux fermés, j'avais à peine ouvert les paupières. Je n'étais pas complètement réveillé mais j'étais complètement conscient et donc j'entendais tout ce qui se passait mais j'étais incapable de réagir. Quelque part, je trouve que l'altération de la conscience, quand j'ai des patients dans le coma, oui, je pense que ça permet d'éviter toute souffrance, mais après... peu de patients sont revenus suffisamment conscients du coma pour nous dire que quand ils étaient dans le coma, ils n'avaient aucune souffrance. Par ailleurs, je ne sais pas s'il est bien de mourir en dormant ou de mourir inconscient. Moi, je peux comprendre qu'il y a des gens qui disent : « Moi je ne veux pas qu'on m'endorme ». Souvent, les médecins de soins palliatifs disent que la belle mort, c'est la mort en dormant. Moi, je trouve qu'il faut traverser la crainte de la mort, et surtout, il faut voir à quel point les soins de réanimation sont difficiles pour les familles. La sédation enlève beaucoup de souffrance à la famille parce que qu'on est arrivé au terme de la discussion où tout le monde a acté qu'on était en fin de vie, en impasse de traitement et qu'on ne pouvait pas continuer l'obstination. Moi, je trouve que pour la famille visiter la personne qui a le visage apaisé, parce qu'elle est dans le coma et qu'elle n'a plus de conscience, je pense que ça permet d'éviter beaucoup de souffrance aux familles. Parfois, il y a des patients qui ont l'air confortable et que le patient ouvre les yeux, la famille nous dit : « Dans le fond de son œil, je vois qu'il est triste, qu'il est mal ».

MT : Peut-être, il y a une vie intrapsychique ?

- Oui, il y a une vie intrapsychique. Ça, c'est sûr, mais pour moi l'objectif... l'avantage ce que nous, nous sommes des anciens anesthésistes. Moi, au bloc opératoire, j'endors les gens tous les jours et je les vois après : il n'y avait pas de vie intrapsychique. Le lendemain matin, ils ne me disent pas avoir souffert. S'il y a une électricité dans les neurones sous sédation profonde, là, je veux bien y croire. Mais une vie psychique élaborée des ressentis de la souffrance, je n'y crois pas. Je ne peux pas dire que je suis sûr à 100% mais quand même tous les jours on endort les gens au bloc opératoire, ils se réveillent... Il ne se réveillent pas en nous disant : « Voilà, j'ai vécu une expérience psychique atroce au bloc opératoire parce qu'on disposait de mon corps ». Moi, je pense que le but de la sédation profonde et continue est justement qu'il n'y ait plus de vie intrapsychique.

MT : Selon vous, cette sédation profonde et continue, c'est une anesthésie générale ?

- Pour moi, c'est complètement comme une anesthésie générale, c'est-à-dire c'est le moment où on sort de la sédation, anxiolyse, analgésie proportionnelle, pour moi, on sort de la règle de la proportionnalité pour rentrer dans la règle comme une anesthésie générale (l'objectif est que le chirurgien puisse opérer). Là, l'objectif est que le patient soit non-réactif, inconscient. Donc, pour moi, c'est complètement comme une anesthésie générale.

MT : Comment vous comprenez les notions souffrance, souffrance réfractaire aux traitements et souffrance insupportable ?

- Pour moi, c'est incompréhensible [rires]. En fait, je ne comprends pas ce que la souffrance, la souffrance réfractaire aux traitements et la souffrance insupportable... parce que pour moi, en tant qu'anesthésiste, il n'y a pas de souffrance réfractaire aux traitements. Il y a des médecins qui ne savent pas traiter. Aujourd'hui, on sait soulager la souffrance, même si c'est au prix d'altérer la conscience (parfois, il faut aller jusqu'à là... ça m'arrive). [Supprimé car identifiable] je me souviens d'un jeune homme qui a été transporté ici, il avait de gros traumatismes des jambes, etc. J'ai essayé de le soulager, ça n'a pas suffi. Je lui ai donc fait une anesthésie générale. Le seul moyen de le soulager, c'était de faire une anesthésie générale. Donc, la souffrance réfractaire, c'est très spécialiste-dépendante ; je pense, si j'étais pneumologue, je pourrais peut-être comprendre ce que c'est, parce que je n'ai pas de moyens, etc. Mais en tant qu'anesthésiste-réanimateur, avec mon environnement technique, je sais que ça n'existe pas. Pour moi, il n'y a pas de souffrance réfractaire aux traitements. C'est pareil pour la souffrance et la souffrance insupportable ; ça n'existe pas en réanimation.

MT : Et l'affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme ?

- Je ne sais pas non plus ce que ça veut dire, parce que... Il y a des patients, en médecine on les appelle « moribonds ». Les patients moribonds, on les reconnaît. J'ai un collègue ici (qui a une vision un peu différente des autres) ; lui, il dit que pour le patient moribond, il n'y a pas de décisions éthiques à prendre car il est en train de mourir : « Nous, on fait tout et lui il ne fait que mourir »... Donc, le pronostic vital engagé à court terme je ne sais pas ce que ça veut dire exactement trois jours ou trois mois ? On dit souvent ça « court terme », « moyen terme », « long terme » mais personne ne sait quel espace de temps ça représente.

MT : Dans la loi de 2005, le législateur parlait de traitement qui pouvait avoir comme effet secondaire d'abrèger la vie, alors que dans la loi de 2016, il parle de traitement qui a comme effet d'abrèger la vie. Est-ce que vous voyez une différence ?

- Moi, j'étais complètement contre la première loi et ce mot « secondaire » parce que pareil, je pense que le double effet n'existe pas... et qu'aujourd'hui, on peut... pas dans 100% de situations mais dans la plus grande partie des situations, on peut soulager les patients dans la règle de la proportionnalité leur souffrance physique et psychique sans entraîner un arrêt respiratoire ou un arrêt cardiaque. Donc, pareil, en tant qu'anesthésiste, je fais des anesthésies générales sous ventilation spontanée, même pour des actes de chirurgie assez invasifs. Donc, en réanimation, évidemment, on peut, si on veut, soulager les gens sans que ça entraîne un arrêt respiratoire. Donc, je trouve ça bien d'enlever ce terme « secondaire » car 1) pour moi, ça enlève cette histoire de double-effet qui n'existe pas et 2) ça met encore plus à distance la double intentionnalité de soulager et d'euthanasie. En fait, pour moi, la sédation et la mort, ce sont des chemins parallèles qui peuvent se rejoindre mais l'un n'induit pas l'autre...

MT : Vous avez peut-être quelque chose à ajouter à propos de cette loi et/ou de la sédation profonde et continue ?

Non, pour moi, c'est un peu mon actualité du moment, parce que... je pense que... je pense que... le gros risque... mais ça, pour le coup, c'est une discussion d'initiés que je ne me permettrais pas d'avoir avec les gens qui ne sont pas du milieu médical... Je ne peux pas me permettre d'avoir ce genre de discussion avec les gens qui ne sont pas du milieu médical, parce que je l'ai eu justement il y a quelque temps, avec [supprimé car identifiable] qui, dans la plupart des cas n'étaient pas médecins et ça les a choqués. Cette loi est utilisée et on voit son utilisation par les médecins pour les procédures de Maastricht III... Pour moi, ça, c'est un vrai problème. Pour moi, c'est le vrai problème de cette loi ; elle s'est accompagnée dans le temps de manière... Je ne sais pas si c'est fortuit que les deux sont sorties quasiment en même temps mais l'ouverture

de la procédure de Maastricht 3 et cette loi de 2016... La procédure Maastricht III est d'une opacité extrême dans le milieu médical et... déjà dans le milieu médical, c'est pas... c'est pas une opacité, c'est une obscurité, c'est-à-dire on en parle sans trop en parler, les transplantateurs font comme s'ils ne comprenaient pas très bien la problématique des réanimateurs avec Maastricht III, et puis pour le coup, on en parle absolument pas à la société, pour expliquer tout ça... Un jour, j'étais avec une directrice de l'Agence de la Biomédecine et je lui ai dit « Pourquoi on n'en parle pas plus que ça dans la société ? » Je lui ai dit qu'à mon avis, on n'en parle pas car c'est trop compliqué : déjà expliquer la loi Claeys-Léonetti, la sédation profonde à quelqu'un qui ne connaît pas, c'est très compliqué, mais y rajouter là-dessus le prélèvement d'organes M3, ça demande... On ne va pas faire ça en cinq minutes quoi... Mon hypothèse est qu'ils les font pas parce que c'est trop compliqué. Elle, elle m'a dit qu'elle avait essayé de communiquer mais cela n'intéresse pas les médias... parce que ce n'est pas un sujet choquant. Et moi, je pense que c'est un sujet très chaud : entre la loi Claeys-Léonetti et Maastricht

III. Pour moi, en tant que professionnel de santé, c'est... Aujourd'hui, on ne peut plus mourir chez soi, il faut mourir à l'hôpital. Quand on va à l'hôpital, on ne peut plus mourir dans le service donné, par exemple quand on a un cancer au stade terminal, il faut mourir en réanimation, sauf que maintenant on ne peut même plus mourir en réanimation, parce que quand on va mourir en réanimation, on va devenir donneur d'organes. Donc, en fait, cette procédure M3... On venait juste de commencer de bien comprendre la loi de 2016... Moi, je dis toujours :

« Il y a la loi et il y a la médecine ». Ça, c'est un peu le défaut des médecins ; ils disent souvent : « Comme j'ai respecté la loi, j'ai travaillé éthiquement parce que j'ai fait comme c'était écrit dans la loi ». La loi dit ce qui est légal. Elle ne dit pas ce qui est éthique ou pas éthique. La loi, elle nous aide un peu. Je respecte les bonnes règles mais après... Donc, on a mis du temps à s'approprier de la deuxième loi et à la bien appliquer et penser. Et puis, la procédure M3 est venue, qui a complètement floutée toute ce qu'on a compris de cette loi. On se retrouve en plein dedans, ça... Comme s'il ne fallait pas en parler... Car en parler risquerait d'avoir moins d'organes et on ne pourrait plus afficher de bonnes chiffres en ce qui concerne les prélèvements d'organes. Voilà. Moi, je suis pour le M3, je suis pour le prélèvement d'organes, je suis pour la fin de vie digne, mais là il y a un...

MT : Est-ce que vous pourriez m'expliquer un peu tout ça ?

Baa.... yyy... ça consiste.... que.... évidemment, les décisions de limitation et d'arrêt de traitement seront influencées par la possibilité de prélèvement d'organes. Mais avant, les neurolésés chroniques, quand ils étaient très handicapés, on se rendait compte que tout ce qu'on faisait, ça faisait survivre les patients mais dans des conditions un peu indignes. On voyait la famille, si elle nous disait : « Il ne voudrait jamais se voir comme ça ». À ce moment-là, on disait : « Voilà, il va aller au centre de rééducation mais si ça s'aggrave, il ne reviendra pas en réanimation ». Les patients mouraient d'une mort plus naturelle mais dans des conditions... Maintenant, ces patients-là, on va réfléchir et on va se dire : « Tiens, au lieu de l'envoyer dans un centre de rééducation pour les patients végétatifs, est-ce qu'on ne ferait pas une sédation profonde et continue, et le prélèvement d'organes ? ». Voilà. Pourquoi on attendrait après la sédation profonde et continue que le malade meure pour le prélever. On peut carrément décider: on sédate le patient et puis on prélève. Comme ça, les organes seront encore meilleurs. On sait qu'à la fin c'est comme ça qu'on va faire. Donc... le problème 1) ça modifie... ici, on a essayé de séparer les deux dans la forme... uniquement... On se dit : en effet, dans nos têtes, c'est très compliqué mais par contre avec le personnel paramédical, avec la famille, on dit bien qu'il s'agit de deux choses différentes. En fait, nous, on est dans la confusion la plus totale à l'intérieur de nos têtes... À mon avis, ça modifie les décisions... Le deuxième problème, ça modifie l'intentionnalité de la sédation... puisqu'à ce moment-là, le but de la sédation profonde et continue n'est pas... (en revanche, tout ce que j'ai dit c'est pour vous).

MT : Oui, bien sûr, votre entretien sera complètement anonymisé et l'enregistrement sera détruit une fois l'entretien retranscrit. Ne vous inquiétez pas.

- Le but de la sédation profonde et continue, ce n'est plus l'altération de la conscience, c'est de provoquer la mort dans les délais qui sont compatibles avec le chirurgien qui est dans le couloir, le bloc opératoire qui est prêt, les délais de préservation des organes, etc. On est complètement dans l'euthanasie. Et d'ailleurs, certains médecins d'ici sont sortis traumatisés de la procédure M3, en rentrant chez eux et en se disant : « Ça y est, j'ai fait ma première vraie euthanasie active ». Ça, c'est... En réanimation, il y a peu de médecins pro- euthanasie quand même, en tout cas dans notre équipe. Et quand cela est arrivé, on était vraiment très, très mal. Donc... Tout ça, c'est un peu clou obscur... On ne dit pas que quand on fait M3 le but de la sédation n'est pas l'altération de la conscience mais de provoquer le décès... C'est un peu comme un cocktail létal... Moi, je voudrais bien que ça soit dit, vraiment. Si le patient ne voulait pas être très handicapé, il voulait donner ses organes une fois décédé. Très bien. À ce moment-là, sa famille lui dit au revoir, ensuite on l'euthanasie et on prélève ses organes. Mais là... actuellement... bof... C'est pas du tout clair. La sédation profonde et continue, on a mis un peu de temps à la toucher du doigt. Et là, d'un seul coup, on nous rajoute le M3, et c'est pas clair. J'en ai parlé avec un médecin [supprimé] qui m'a dit : « Pour moi, le fait qu'il y ait des procédures M3 qui n'aboutissent pas, parce que le patient ne décède pas dans le délai, c'est un bon critère de ma sédation ». Je trouvais qu'elle avait raison en fait. Elle me dit : « Moi, c'est dans mon objectif, quelque part, que toutes les procédures M3 qu'on commence n'arrivent pas jusqu'au bout parce que les patients ne sont pas décédés dans les délais ». Elle a dit : « Ça montre qu'on fait des sédations profondes et continues pour altérer la conscience et on ne fait pas de sédation profonde et continue pour euthanasier les patients dans les délais compatibles avec le prélèvement ».

MT : Vous expliquez ça aux familles ?

- On explique l'arrêt des traitements, le fait qu'on va mettre en place une sédation profonde et continue, et on leur explique que si le patient... que si son cœur s'arrête dans les délais qui sont raisonnables pour ensuite pouvoir prélever ses organes et les donner, dans ce cas-là, on pourrait... Il faut que le patient soit déclaré « décédé », il faut un certificat de décès et à ce moment-là on va faire circuler les reins et le foie, et qu'il y a une possibilité en effet que dans ce temps- là le décès ne survient pas dans les délais, on ne va pas prélever ses organes. Sauf qu'on a réfléchi cette procédure dans le service, on s'est dit : « Ça va être horrible pour les familles, parce que ça, c'est beaucoup de travail, avant d'aborder ce sujet avec la famille, ce sont des jours de travail, c'est pas un entretien... Et en fait, mon collègue nous a dit : « Écoutez, une fois qu'on leur a expliqué tout ça, ils ont réussi à dire que leur proche ne s'est pas opposé au don d'organes, si la procédure n'aboutit pas, ça va être horrible pour la famille... Ils vont être tristes, etc. » Et donc, qu'est-ce qu'on s'est mis à faire ? On fait une euthanasie active pour respecter les délais (on se dit : « Comme ça, au moins, on respecte la volonté du patient et on ne déçoit pas la famille »). Sauf qu'à mon avis, c'est un piège. Mais malheureusement nous sommes tous entrés dedans... Mais, on n'euthanasie pas les patients pour se faire plaisir, mais pour avoir des organes et sauver d'autres vies. Le pire, c'est avec les chirurgiens dans les couloirs, qui nous disent : « Moi, je n'ai qu'une heure, soit je prélève maintenant, soit je prélève pas car après je n'aurai pas le temps »... Eeee... et ça, à mon avis... nous avons franchi la ligne rouge quoi... D'autre part, c'est pas la première fois qu'on a franchi la ligne rouge mais on a franchi une ligne rouge là et... c'est un sujet qui est... compliqué en ce moment... Quand vous m'entendez, vous pouvez penser que j'ai envie d'arrêter M3. Non, je suis tout à fait conscient qu'il y a des malades chroniques qui attendent des organes. Chacun a ses intérêts un peu... et c'est compliqué... Je pense que la loi sur la sédation profonde et continue a complexifié la situation.

ENTRETIEN 3

Spécialité et exercice : anesthésiste-réanimateur de formation, réanimation depuis 30 ans

Durée de l'entretien : 12 min.

Durée de la retranscription : ≈ 2 h.

MT : Au début, je voudrais connaître votre opinion générale sur la loi du 2 février 2016. Que pensez-vous de cette loi ?

- Votre profession et nationalité ?

MT : Pardon ?

- Quelle est votre profession ?

MT : Je suis chercheuse post-doctorale.

- En médecine ?

MT : Non, en droit et éthique.

- Vous n'êtes pas médecin ?

MT : Non, pas encore.

- C'est-à-dire ?

MT : [silence 34 sec.]

- Votre nationalité ?

MT : Je suis Polonaise.

Oh là là, la loi est parfaite, elle est très bien ! Moi j'ai beaucoup participé à la rédaction de cette loi, donc je ne peux pas dire qu'elle mauvaise. Elle est parfaite, cette loi, vraiment. Elle est hyper adaptée aux problèmes médicaux qu'on rencontre ici. Elle ne franchit pas la frontière de l'euthanasie ou du suicide assisté, car ce n'est pas le rôle de la médecine. Elle va jusqu'au bout du bout de tous des problèmes médicaux. Je ne pense qu'elle offre une réponse à tous les problèmes médicaux qu'on peut rencontrer en médecine mais elle ne franchit pas cette frontière : « Le médecin m'aide à mourir quand je veux ». Le médecin n'a pas pour rôle de créer un droit créance à la mort. Tout le problème, c'est le droit des libertés et de la créance. Chacun a le droit de se suicider. C'est une liberté mais il n'y a pas de créance ouverte sur l'autre. Ee... Donc, la frontière, elle est là. Dans la loi qu'on a, c'est pas une créance, c'est de la bonne médecine. Ça reste du côté de la médecine. Si on avait ouvert le suicide assisté, on aurait basculé en dehors de la médecine. Ce serait quelque chose qui créerait une créance sur le corps médical. C'est quelque chose qu'on peut pas faire. Après, il y a des cas exceptionnels. Mais la loi est là pour gérer le général, elle n'est pas là pour s'occuper des cas particuliers. On est ravis qu'on n'ait pas franchi les étapes et on n'ait opté ni pour la voie suisse ni pour la voie belge. La médecine ne peut pas se marier avec le droit à la mort. C'est pas possible. Il y a toujours un droit des libertés : chacun a le droit de se suicider. Mais le fait d'exiger du médecin de tuer de façon brutale et violente

dans le temps déterminé par le malade, ça dépasse le cadre de la médecine. Je pense qu'on est à la frontière... Elle est très juste en termes de frontières, entre tout ce qui relève du soin et de l'accompagnement (pour que le malade ne souffre pas), elle ne franchit pas ce qui ne relève pas de la médecine. Il n'y a pas de droit créance. Voilà.

MT : Comment vous comprenez l'expression « sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès »

Nous, on fait ça très souvent. On comprend mieux qu'on en fait beaucoup. Moi, je m'occupe de la neuroréanimation, donc des malades cérébrolésés. Quand on a établi un diagnostic de malades qui ne se réveillent pas, on établit le pronostic par IRM, par des mesures extrêmement précises du cerveau. À partir du moment où on a déterminé que le pronostic est l'absence de retour à la vie relationnelle et que la famille est d'accord avec les valeurs du patient, la seule façon d'arrêter les frais, c'est de... sinon, le malade continue de survivre... Donc, il n'y a pas d'autres solutions que de l'endormir profondément. Au quotidien, on fait comme ça : on endort profondément le malade et puis on arrête tout (on arrête les machines, les intubations, etc.) et le malade décède mais dans un accompagnement et un temps qui n'est pas déterminé par le médecin. Le temps du décès est laissé au malade. Ce n'est pas le médecin qui pousse le curare ou le potassium... Il est dans son rôle d'accompagnement pour qu'il n'y ait pas de souffrance rajoutée. Les familles, quand elles décident de baisser les bras, surtout chez les jeunes cérébrolésés, il est évident qu'on ne va pas laisser le malade agoniser. Ça n'aurait aucun sens. Donc, on les accompagne, en les endormant profondément. Oui, ça fait partie des soins. On le doit à la famille, on le doit au malade et on le doit aussi au médecin et aux soignants, on doit un apaisement. Et le seul moyen d'apaisement, c'est de faire ça. Il n'y a pas d'autres moyens. Pousser une seringue brutalement, c'est pas une façon d'apaiser. C'est une façon de créer de la violence. La sédation, c'est quelque chose qui empêche la violence. On s'en sert très souvent, en plein accord avec les familles, en pleine transparence. On est le seul pays au monde d'avoir cette loi pour la réanimation. C'est quelque chose qui est transparent, elle est cline au plan médical et juridique, relationnel. Ça apaise tout le monde, ça apaise les tensions, parce qu'on peut garantir à la famille que le malade ne va pas souffrir. Parce que quand on décide de baisser les bras chez un patient, les familles ont toujours deux questions : 1) Quel est votre niveau de preuve ? (Est-ce que vous êtes sûr de votre pronostic 2) Et deuxièmement : « Est-ce que vous pouvez me garantir que le malade ne va pas souffrir ? Ces deux questions sont tout le temps-là. Eee, donc, il faut un niveau de preuve très élevé ; ça, c'est tous les travaux qu'on fait sur l'IRM, mais il faut également une garantie que le malade ne souffre pas, et donc, effectivement, avant d'extuber le patient, on le met sous anesthésie générale. On les extube sous anesthésie générale. Dans ces conditions-là, la mort est paisible. Voilà. Et les familles sont dans une forme de sérénité, même si ce sont des gamins de 18 ans, parce qu'il y a eu une construction et une transparence aussi. L'accompagnement est très humain, surtout parce qu'on peut dire la vérité, cet accompagnement se fait réellement et ça, ça donne de la sérénité. Ça permet d'adoucir un peu parce que ça reste une blessure : ils perdent leur gamin, évidemment.

MT : La loi de 2005 parlait de traitement qui pouvait avoir comme effet secondaire d'abrèger la vie. La loi de 2016 parle de traitement qui peut avoir comme effet d'abrèger la vie. Est-ce qu'il y a une différence entre les deux, selon vous ?

- La loi de 2005... En 2010 on a introduit un décret qui introduisait déjà chez les cérébrolésés la possibilité d'endormir les patients. Chez le malade qui est hors d'état d'exprimer sa volonté, etc. on pouvait faire des sédations profondes. Le problème, c'est que le décret allait plus loin que la loi, c'est-à-dire que ce n'était pas tout fait légal ; le décret couvrait le champ beaucoup plus large que la loi. Et dans la hiérarchie des normes, il y avait un problème. La loi de 2016 n'a fait que de remonter le décret dans la partie L du Code de la santé publique. Elle a simplement ajusté,

elle a précisé la terminologie et elle a élargi les champs (la sédation profonde et continue pas que pour les cérébrolésés). Le décret de 2010 n'était pas dans la hiérarchie des normes, en 2016, il a été remonté et élargi à d'autres situations (p.ex. au contexte des soins palliatifs, situation de souffrance réfractaire, etc.). Elle a aussi couvert le champ de l'arrêt des traitements chez un malade en préventif. Mais le grand secteur utilisé, c'est les cérébrolésés. Et ça, ça existait déjà en 2010, mais simplement pas au bon endroit, donc on a simplement fait remonter au bon endroit, pour que ça soit bien structuré. Mais la loi de 2016 est dans la continuité de 2010. Et 2010 est dans la continuité de 2005. Donc, vraiment il n'y a pas de discontinuité entre ces lois. Il y a des ajustements juridiques. Il n'y a pas de rupture entre 2005 et 2016. 2005, c'était le début... il y avait évidemment une terminologie. C'est vrai qu'en 2005, personne n'osait de mettre cette phrase « sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès ». Avec l'affaire Pierra, et puis, avec les autres affaires médiatiques, en particulier Vincent Lambert il est devenu évident qu'il y a un problème chez les malades cérébrolésés. Donc, on a fait ces ajustements juridiques qui sont absolument indispensables à la médecine. Si on ne veut pas créer des malades végétatifs, il faut faire ça... Mais il faut absolument créer des outils de pronostic. Ce sont deux piliers du même problème. Il faut aiguiller les outils pronostiques [supprimé car identifiable]. Et le deuxième pilier, ce sont les outils juridiques. Ces deux piliers, on les a maintenant et on travaille maintenant sereinement. Voilà.

MT : D'après vous, cette sédation profonde et continue permet d'éviter toute souffrance, comme le suggère le législateur ?

- La souffrance, il faut l'entendre au sens large. On ne peut pas laisser agoniser un gosse de 18 ans pendant 15 jours. C'est pas possible ! C'est inhumain. C'est le problème de l'humanité. On soulage la souffrance du patient, mais celle de l'entourage et celle du soignant. Bah oui, il n'y a pas de honte à soulager la souffrance du soignant. Il n'y a pas de honte à s'occuper des familles. Le malade cérébrolésé n'est plus présent physiquement. Il y a une forme de souffrance, parcellaire, on va dire. Mais il y a tout entourage aussi. La médecine n'est pas uniquement là pour prendre en charge un patient. Elle est aussi là pour prendre en charge l'entourage. Et il faut aussi souligner que le médecin doit survivre aussi... Parce que s'il y a un problème, il ne peut plus travailler et il ne peut plus soigner les malades. Donc, il faut aussi qu'on prenne soin de nous. Il faut prendre soin des soignants. Sinon la médecine s'arrête. Si à chaque fois qu'il y a un problème, le médecin ne peut venir travailler, il n'y a plus de médecine. Prendre soin des soignants, c'est pas une honte ! Il n'y a rien d'honteux dedans, il ne faut pas se cacher ! Oui, c'est la souffrance au sens large, aussi la souffrance du soignant. Il n'y a aucune honte à dire ça ! Aucune ! Il faut prendre soin des soignants, parce que c'est un métier très dur ! Si on ne prend pas soin des soignants, bahh... on va à la catastrophe. On va à l'échec. Il faut toujours penser aux malades après.

MT : Vous avez peut-être quelque chose à ajouter ?

- Non, je veux répéter qu'il n'y a pas de honte. Souvent, j'entends dire que c'est pour les médecins et tout. Bahh oui et alors ? Il n'y a aucune honte à vouloir soulager la souffrance du soignant. Mais c'est aussi pour les familles. Tout ce qui s'est passé dans l'affaire Pierra, c'est inadmissible. On a créé un traumatisme supplémentaire. Ces gens-là ont assez de traumatismes comme ça, c'est pas la peine d'en ajouter. Qu'est-ce qui justifie de faire souffrir les familles en plus ? C'est absurde de dire : « On arrête et on n'y a rien pour abrégé les souffrances ». Mais, c'est complètement idiot ! Ça n'a aucun sens, sous prétexte qu'on a, je ne sais pas quelle prévention, quelle peur, quelle angoisse dogmatique, parce que là, on est dans l'angoisse dogmatique de la médecine. Il faut être opérationnel. C'est évident qu'on ne va pas laisser le malade agoniser pendant des jours et des jours. ça n'a aucun sens. Après, moi, je ne suis pas

pour les dogmes. Je suis pour les côtés pragmatiques des choses. C'est trop facile d'être dogmatique et de décider dogmatiquement ce qu'il faut faire. Non, c'est un texte qui est extrêmement opérationnel et clair. Il marche très bien. Et surtout, il autorise la transparence, c'est ça qui est fondamental. Parce que la transparence, c'est ça qui donne la confiance. S'il n'y a pas de transparence, il n'y a plus de confiance. C'est corrélé, ces deux choses.

ENTRETIEN 4

Spécialité et exercice : anesthésiste-réanimateur de formation, anesthésie-réanimation depuis 42 ans

Durée de l'entretien : 31 min.

Durée de la retranscription : ≈ 4 h 30.

MT : Quelle est votre impression générale sur la loi du 2 février 2016 ? Que pensez-vous de cette loi ?

- Moi, je pense que c'est une très bonne loi. Je crois que la première loi - la loi Léonetti et les ajustements de 2016 sur la sédation terminale sont des éléments tout à fait adaptés à l'encadrement de nos pratiques. Je crois d'ailleurs que c'est un miracle que l'Assemblée nationale a voté à l'unanimité un texte qui était loin d'être facile à écrire pour les sociétés savantes, en l'occurrence quand on regarde les gens qui étaient confrontés à cette réflexion, que ce soit la société d'anesthésie ou la société française de réanimation, ou la société des soins palliatifs. Tous les gens-là se sont jetés à la figure des positions très extrêmes qui étaient très inspirés par gens qui étaient pour ou contre l'avortement (tout ce qui se passait 30 ans plus tôt ; des manifestations des femmes qui déclaraient avoir avorté). Là, les gens disaient [supprimé car identifiable] il faut faire pareil, il faut qu'on écrive pour provoquer que nous avons pratiqué l'euthanasie. Eee... on n'était pas d'accord, un certain nombre d'entre nous... La loi a réussi à mettre tout le monde d'accord assez rapidement et sur un texte qui est extrêmement clair, la loi Léonetti avec des petits ajustements qui ont été faits en 2016. La loi est encore plus claire sur ce que nous devons et ce que nous pouvons faire. Au sens large, le débat est très partisan, parce que la France est un pays où les débats sont très enflammés. Ce n'est pas est-ce que la loi Léonetti est suffisante ou bonne mais... est-ce que l'euthanasie est autorisée ou pas. Évidemment, quand on regarde la question sous cet angle-là, la loi Léonetti n'ouvre pas la voie à l'euthanasie. Et les partisans de l'euthanasie s'assurent en disant que nous faisons des choses qui sont cruelles, car nous encadrons des agonies qui sont plus durables que les agonies pour lesquelles on utilise un cocktail léthal. Je pense que le métier de médecin n'est pas pour injecter un cocktail lytique pour entraîner le décès immédiat, mais accompagner les gens en fin de vie sur l'ensemble des problématiques (physiologique, psychique, analgésique) qui caractérisent cette période qui peut être difficile. En aucun cas, le médecin n'est chargé d'apporter la mort d'une façon délibérée. Donc, les opposants et les débats sont très entourés et très basés sur « on est pour ou contre l'euthanasie ? ». Moi, je suis contre. La loi est contre. Et les sociétés savantes sont contre. Donc, la chose est entendue. Et je pense que notre devoir et notre travail maintenant est d'expliquer ce que représente la loi et ce que la loi permet de faire, et ce que ceci... permet de garantir, à la fois dans la dignité, dans le confort des gens en fin de vie. Je fais une parenthèse : j'ai vécu il y a deux ans, la mort de mon frère (de mon petit frère) qui mourrait d'un cancer qui n'a pas du tout répondu au traitement. Et le matin, le jour de sa mort, il m'a téléphoné, en me disant : « Je saigne, je n'en peux plus et je vous que ça se termine rapidement ». Je suis venu à l'hôpital et j'ai vu avec l'équipe du service de façon à ce que... tout lui soit donné pour qu'il n'ait pas mal. Il a eu le temps, dans la journée, de voir tous les gens de sa famille qui voulaient le voir (sa femme, ses enfants), de discuter avec eux longuement, de laisser venir à l'hôpital ses proches, ses neveux, ses nièces, et d'avoir dit à tout le monde à quel point il les aimait, à quel point il regrette la situation dans laquelle il se trouve mais qu'il fallait qu'on continue. Les gens

sont partis. Moi, je suis resté jusqu'à sa mort ; on l'a endormi. C'est pas moi qui l'ai endormi. J'ai demandé à un médecin du service qui l'a endormi. Et il s'est endormi paisiblement. Je dis ça parce qu'il a eu le temps dans cette procédure de voir tout le monde, il a eu le temps de s'entretenir avec moi avant qu'il s'endorme et j'ai eu le temps de faire quelque chose. Je lui ai demandé s'il était paisible, s'il avait peur, comment est-ce qu'il appréhendait ce moment. C'était un dialogue tout à fait particulier... parler avec quelqu'un qui va mourir dans les minutes qui viennent de sa mort. On en avait aussi parlé avant, la maladie a duré six mois, j'étais très proche de lui. Et voilà. La loi permet ça. Je ne vois pas ce qu'on peut faire de mieux que ça aujourd'hui. Et franchement, j'aurais été très choqué qu'on lui injecte un cocktail qui entraîne son décès brutal. Ça a été une agonie douce et comme il le souhaitait. Voilà. Donc, je pense que la loi répond parfaitement et la sédation terminale qui a été appliquée est quelque chose qui est mal compris mais elle est quelque chose qui permet de répondre à toute demande lorsqu'elle est justifiée, lorsqu'elle repose sur la réalité médicale. Et la réalité médicale, c'est le caractère irréversible et définitif. Nous, nous ne sommes pas en tant que médecins, chargés de prodiguer le suicide à des gens qui ne veulent plus vivre. Ces gens-là sont capables de se suicider. C'est d'ailleurs nous... nous le considérons comme un acte désespéré et nous réanimons les gens qui se suicident. Nous prenons le temps de récupérer les gens aux urgences, les gens qui d'une façon ou d'une autre ont essayé de mettre fin à leurs jours et on ne se pose pas la question s'ils avaient raison ou pas. On le sauve et après ça, on discute. Je ne répondrais pas si longuement à chacune de vos questions, sinon j'en ai pour deux heures... ☺

MT : D'après vous, la loi est adaptée au contexte de la réanimation ?

Absolument ! La loi est parfaitement adaptée au contexte de la réanimation !

MT : Le législateur parle de « souffrance », « souffrance réfractaire aux traitements » ou encore « souffrance insupportable ». Comment vous comprenez ces expressions ?

- Je pense que le législateur, en transformant le mot « douleur » (contrôle de la douleur, gestion de la douleur) en gestion de la souffrance ne fait que reprendre, à son compte, le discours des associations qui disent « être dans un hôpital, être dans un lit et agoniser pendant des heures et des jours, c'est une souffrance ». C'est vrai ; il n'y a pas que de la douleur. La souffrance c'est le tout ; que ça soit psychique, physique, que ça soit le désarroi ou le désespoir, que ça soit... tout ça, ça rentre dans la boîte ; on élargit de ce qui est désagréable, parce qu'on ne peut pas imaginer que ça soit agréable de mourir. Là, j'en profite pour dire quelque chose qui me semble extrêmement important. On a l'impression que les gens qui militent pour qu'il y ait une intervention médicale active, rapide et expéditive souhaitent que nous transformions la mort en quelque chose d'anodin et d'indolore, pas pénible du tout, pas désagréable, alors que ça sera toujours quelque chose de dur, ça sera toujours quelque chose de dramatique, ça sera toujours quelque chose de pénible, quelles que soient les circonstances, comme pour mon frère. On ne fait pas de sédation terminale à quelqu'un qui a une vie pleine de promesses... comme c'est quelqu'un de 90 ans ou 95 ans. Il est logique que quelqu'un de 90 ou de 95 ans va mourir bientôt mais ça n'empêche pas que ça soit triste, douloureux et pénible. Ça fait partie des choses... L'accouchement, ça fait partie des choses difficiles, la naissance (si les enfants pouvaient parler, ils diraient que c'est difficile et douloureux), et la mort, c'est difficile et douloureux... Notre rôle, nous médecins, c'est de faire en sorte que, sur le plan somatique et psychique, que... ça soit le moins possible mais chacun a le droit de vivre sa mort et de vivre sa mort avec ses proches. On a eu récemment dans le service, un papa qui était au bout de la course d'un cancer avec des métastases partout, qui était en détresse respiratoire et que je n'ai pas voulu qu'on le mette dans un service de médecine. On l'a mis ici, on a pris en réa et on a fait juste ce qu'il fallait pour qu'il ne soit pas mal et qu'il puisse dire à ses enfants et à sa femme... Et il est mort trois jours après. On n'a pas prolongé anormalement sa vie. On a donné à sa famille le temps et les moyens

d'organiser ce départ, cette mort et cette fin de vie d'une façon digne et qui n'est pas le déni des liens affectifs... Il avait trois filles qui étaient à son chevet. Elles étaient extrêmement tendres mais aussi malheureuses de voir ce qu'il vivait leur papa mais dans des conditions qui étaient normales. Ce qui n'est pas normal ce qu'on ne puisse pas donner ça à tout le monde. C'est sûr ; il y a 800 000 morts par an en France, donc on ne peut pas toujours le faire. Mais, l'objectif, ce n'est pas de rendre les choses expéditives. C'est de rendre les choses dignes, acceptables. Et puis, il y a ce débat, entre les gens qui veulent qu'on devienne interventionniste et qu'on précipite la mort. Et nous qui disons : « Notre travail, c'est de soulager la souffrance », on est d'accord. Et puis, il y a des gens qui disent : « Nous ne sommes pas d'accord pour qu'on interrompe ». Et on a des exemples chez les gens qui sont totalement dans une impasse médicale pour lesquels les familles se battent devant la Cour Européenne des Droits de l'Homme et de tout ça pour empêcher qu'on arrête la réanimation. Je pense que c'est du dogmatisme. C'est du fanatisme, je dirais « religieux » parce que ce n'est pas par hasard, ce sont toujours les mêmes composantes de la société qui militent dans ce sens-là ; c'est les mêmes qui militent contre le droit à l'avortement, c'est les mêmes qui militent contre toutes ces choses-là. C'est le conservatisme qui dans le fond dit : « On est nés dans la douleur, on meurt dans la douleur », c'est la façon de se scientifier. Moi, je n'y crois pas du tout ça. Je pense qu'il faut réellement donner aux gens l'opportunité de mourir dans la dignité. Je prends l'exemple de l'Association de droit de mourir dans la dignité mais mourir dans la dignité c'est pas se suicider ou être euthanasié. Après, ce terme de souffrance englobe aussi la famille et les soignants aussi.

MT : Selon vous, cette sédation profonde et continue soulage réellement la souffrance ?

- Oui, sans aucun doute. Moi, je ne suis pas un médecin de soins palliatifs mais un anesthésiste-réanimateur. Si les médecins de soins palliatifs connaissaient mieux la médecine, ils ne se poseraient pas la question sur l'efficacité de la sédation. Si on met ce qu'il faut, comme il faut et quand il faut, le malade ne souffre pas. La question est comment titrer pour qu'il n'y ait pas à la fois de souffrance et à la fois, pour que le malade puisse retenir le contact avec la famille. C'est dans la littérature. Et c'est le contraire de Christ sur la croix, d'accord ?

MT : La loi de 2005 parlait de traitement qui pouvait avoir comme effet secondaire d'abrégé la vie et la loi de 2016 parle de traitement qui peut avoir comme effet d'abrégé la vie. Est-ce qu'il y a une différence entre les deux ?

- Tout ça, c'est de la sémantique autour d'un concept... Quand on prescrit une sédation profonde et terminale, évidemment qu'on est amené éventuellement à raccourcir la vie. On parle bien de sédation terminale sur les malades qui sont autonomes... parce que quand on fait une sédation terminale sur un malade de réanimation et qu'on arrête la ventilation assistée... Ça veut dire qu'on arrête la ventilation assistée. Le non-acharnement thérapeutique consiste à enlever les suppléances des fonctions vitales, ça... ça va vite... ça raccourcit la vie. Oui, ça, c'est sûr. Quand on arrête les machines, ils meurent tout de suite. Donc, je pense qu'à un moment, il faut se poser la question d'arrêter les machines. Là, la sédation terminale, elle accompagne... Quand on arrête les machines chez quelqu'un, par exemple les machines respiratoires, chez quelqu'un qui n'est pas forcément dans le coma. On ne va pas le laisser réveiller pour qu'il profite pleinement, dans des conditions très difficiles, alors qu'il était endormi auparavant, on le réveille pour qu'il meure consciemment, pour qu'il soit conscient de sa mort. Ça serait cruel. Donc, l'arrêt des soins en réanimation, c'est une chose, ou plutôt l'arrêt des thérapeutiques actives (il ne faut pas dire « soins », sinon [...] va nous tirer les oreilles [rires]. J'adore [...], je le connais depuis tout petit et c'est un mec remarquable.) Mais ça, ce sont les gens qui sont en médecine, en cancéro, en chirurgie, pour lesquels on pourrait faire une sédation terminale. L'exemple de mon frère, il était dans un service de médecine, on n'a pas arrêté sa vie, on a simplement mis une sédation. Si on n'avait pas fait cette sédation profonde, il aurait mis probablement trois jours à mourir dans la

douleur, dans la panique, dans le désarroi, dans le désespoir et pour lui et pour sa famille. Donc, l'adignité de tout le monde est dans cette sédation profonde, le respect de la dignité. Si ça raccourcit, ça raccourcit. J'ai envie de dire, là où je me suis déjà exprimé, cette sédation profonde ne doit pas être imposée pour priver la famille et le malade d'un accompagnement conscient (alors que c'est nécessaire). Si la douleur est trop importante, si la douleur est trop épouvantable, si elle est accompagnée de la détresse de fonctions vitales qui sont... s'étouffer, saigner, avoir mal... À ce moment-là, il faut mettre une quantité de la sédation et se renseigner sur les modalités pratiques (la sédation, il faut savoir le faire), pour rendre la situation confortable. Et si ça fait perdre la conscience au patient, et si ça raccourcit son agonie de quelques heures... Bon, nous, on a fait notre boulot.

MT : Est-ce que cette loi a changé votre pratique quotidienne dans le service ?

- Non. La seule chose que cette loi ait fait et c'est qui est bien, c'est de définir la clé d'entrée dans la problématique de la fin de vie. La loi Léonetti définissait la personne consciente et la personne inconsciente. La personne consciente, elle décide depuis la loi Kouchner : « Je veux être soigné, je ne veux pas être soigné ». Elle a son libre arbitre et son libre arbitre s'impose à tout le monde. La loi de 2016 réaffirme encore plus le fait que la volonté du patient conscient s'impose au médecin. Vous êtes devant quelqu'un qui ne veut pas être opéré et préfère suivre l'évolution, vous ne l'opérez pas mais vous l'encadrez et vous lui donnez ce qu'il faut pour qu'il n'ait pas mal et pour qu'il ne soit pas anxieux et dans l'inconfort psychologique. Ça, c'est la personne consciente. Et puis, la personne inconsciente. Là, la question est... et si la personne de confiance témoigne de la volonté de la personne (pas de sa volonté à elle mais de la personne) est confronté à une situation d'acharnement déraisonnable. Je veux dire qu'on va mettre en place un arrêt des thérapeutiques et un accompagnement mais c'est devant un caractère déraisonnable de la poursuite des traitements actifs. C'est très important. C'est pas une appréciation qualitative de la qualité de vie des gens, c'est-à-dire si le médecin ne soignait que les gens qui ont envie de vivre, il n'y aurait pas beaucoup de gens dans les hôpitaux... Vous voyez ce que je veux dire ?

MT : Oui.

-
- On n'a pas à juger de la vie des gens. Dans un livre « Les États du désert », l'auteur de ce livre écrit une phrase qui est très belle : « Heureusement qu'avec le handicap arrivent les conditions psychologiques pour le supporter. Sinon, il n'y aurait que des suicides ». On voit autour de nous, que ce soit les handicaps mentaux ou les handicaps physiques... Ces gens-là trouvent une humanité à vivre leur handicap. Tout le problème de l'eugénisme, tout le problème des trisomiques, tout le problème des maladies génétiques, il n'y a pas de fatalité. Moi, j'ai un neveu, fils de ce frère qui est mort, qui a une trisomie rare. C'est un gamin qui a du retard dans l'acquisition mais qui est adorable, mignon, gentil comme tout, qui complique la vie de mon frère, qui complique la vie de sa mère (la veuve maintenant). C'est pas facile d'avoir un garçon comme ça mais ce garçon a rempli la vie de mon frère et de vie de ma belle-sœur d'une humanité qui est phénoménale. Donc, ne jugeons pas à la place des gens si leur vie est valable ou pas. Notre boulot n'est pas là. Notre boulot est de soigner. Et lorsqu'on a fini le pouvoir de soigner pour guérir, c'est soigner pour que les gens soient dignes et confortables.

MT : Vous avez peut-être quelques chose à ajouter à propos de cette loi ou/de la sédation profonde et continue ?

- Non, je pense que c'est bien de formaliser la limitation des soins. Je pense que c'est bien d'en parler, de définir la période où on en parle au sein de l'équipe, où on en parle avec les proches, de prendre l'avis d'une personnalité extérieure. Ce que je ne souhaite pas, mais c'est très ambigu, qu'on se serve de cette loi pour se débarrasser des malades. On ne sait pas quoi faire,

il est dans son lit, il est pas tout à fait conscient, il n'est pas tout à fait déconnecté, il est dans toutes ces gammes de coma pauci-relationnel, etc. et on pourrait dire que quand on est sûr qu'il ne va pas évoluer vers le mieux, on peut arrêter les choses et faire une sédation terminale qui est franchement terminale. Donc, cette loi, c'est pas un outil pour se débarrasser des gens. Quand je dis « les gens », ça veut dire « les patients », pas la famille (ce n'est pas la famille qui décide). Je suis très choqué des interventions du juge dans l'application de la Loi Léonetti pour entraver l'application de la loi à travers les affaires qui font la jurisprudence maintenant.

MT : Une dernière question : comment se pose cette question de la sédation profonde et continue dans le cadre du prélèvement d'organes Maastricht III ?

Alors, le prélèvement d'organes en dehors de Maastricht III, la question ne se pose pas, puisque le malade est mort. Il est mort tout seul et il n'avait pas besoin qu'on l'aide. Il n'a pas réagi au traitement médical et il est passé en état de mort encéphalique. Ou il n'a pas répondu aux tentatives de ressusciter son arrêt cardiaque sur la voie publique (c'est le Maastricht II) et il est considéré comme mort et on poursuit la réanimation pour prendre ses organes. Donc, là, il n'y a pas de limitation thérapeutique. Ils sont morts et on prélève. Le Maastricht III ne change rien. Le Maastricht III, c'est un patient qui dans le cadre de la loi Claeys-Léonetti doit bénéficier d'un arrêt des thérapeutiques actives, parce que c'est l'acharnement thérapeutique, parce qu'il n'y a pas de projet thérapeutique, parce que son cerveau est détruit, parce que son cœur est détruit, parce qu'il n'y a pas... Les machines ne sont pas une alternative. Et donc, on est dans les LATA, après on va arrêter les soins et le patient va être mort. Là, on se dit qu'il y a des possibilités de faire en sorte qu'entre ce moment-là et les rites funéraires, on prélève des organes. C'est tout. C'est pas plus ni moins. Ce qu'il ne faudrait pas [supprimé car identifiable] qu'on engage une procédure de LATA, parce qu'on a besoin des organes. Ou qu'on engage une procédure de LATA avec une procédure de prélèvement d'organes parce qu'on veut faire de la place dans le service... D'accord ? Là, il y a un danger. La loi, normalement, la procédure telle qu'elle est décrite, nous met à l'abri (on n'est jamais à l'abri de tout) et encadre suffisamment pour que ce genre de choses ne se fassent pas et les médecins coordinateurs y veillent : on déclare dans quelles circonstances on a décidé d'engager le LATA qui a conduit à Maastricht III et l'Agence de la Biomédecine répertorie ça. Pour éviter qu'il y ait des dérives, parce qu'on sent une pression... Les transplantateurs sont tellement contents de la qualité des organes qu'à la limite ils pouvaient venir faire leur marché en disant : « Ce monsieur a un groupe sanguin qui nous intéresse »... Et voilà... C'est pour ça il y a une indépendance des équipes (les préleveurs d'une part et les transplantateurs d'autre part), l'indépendance des équipes LATA et des préleveurs. Je pense que le chemin est bien borné, de façon à ce qu'il n'y a pas d'ambiguïtés mais c'est une question fondamentale. Parce que là, on a commencé en 2014, de 2014 à 2016, pendant deux ans, on a discuté avec les équipes sur les éventuelles modalités de la mise en place de Maastricht III, toutes les équipes ont buté sur ce conflit d'intérêts entre le LATA et la procédure de prélèvement. C'est vrai qu'on est sur le sujet qui est très sensible et en France il a été vécu d'une façon très... Quand on voyait le texte canadien, le texte américain, le texte anglais, on voit qu'il y a eu aussi des réflexions qui sont extrêmement importantes et qui ont conduit les gens à des discussions qui sont surréalistes : « À partir de quand on est mort ? », « Est-ce que c'est cinq min ? Est-ce que c'est dix min ? ». Et on voit même des papiers qui disent que même le mort, il a des enzymes qui continuent à marcher, il a des cellules qui continuent à marcher. Donc, « Est-ce qu'il est vraiment mort ? » Mais les cimetières sont pleins de morts... C'est fini l'idée d'enterrer les gens vivants ! Mais c'est vrai que la définition de la mort, c'est la mort cardiaque et cérébrale. Et la mort cérébrale devient... et là il se passe encore des choses... les cheveux poussent, les ongles poussent. Il y a un moment où il faut être pragmatique. D'ailleurs, je vais être cynique : les militaires ne se prennent pas la tête avec ce genre de questions... Quand ils bombardent les banlieues de Damas, lorsqu'ils bombardent le territoire. Ils ne se posent pas la question « Est-ce que les gens sont morts ou pas ? » Donc, la sauvagerie humaine est bien au-

dela de ce que nous debattons autour de la mort encadree des patients en medecine. Voila. Est-ce que j'ai repondu a vos questions ?

MT : Bien sur ! Merci beaucoup !

- Je trouve tres interessant que l'approche juridique s'interesse a l'approche medicale. Je trouve ca vraiment tres interessant et constructif, de croiser de differents points de vue.

ENTRETIEN 5

Spécialité et exercice : anesthésiste-réanimateur de formation, réanimation depuis 27 ans

Durée de l'entretien : 28 min.

Durée de la retranscription : ≈ 3 h 30 min.

MT : Au debut, je voudrais connaitre votre sentiment general sur la loi du 2 fevrier 2016. Que pensez-vous de cette loi.

- Cette loi, c'est un vrai probleme. La sedation profonde en soins palliatifs (je raisonne a haute voix : on a un patient qui est en fin de vie et pour lequel l'option qui a ete prise en accord avec lui-meme et avec la famille, et avec le medecin traitant est de lui proposer une sedation profonde qui va abrger ses souffrances ou quelque chose comme ca). Dans le domaine de la reanimation, on se retrouve la plupart du temps dans une situation qui est diametralement opposee. En ce sens, on a tenu le malade a bout de bras pendant longtemps et que... au bout de compte, la situation finit par ne pas s'ameliorer ou ne plus se deteriorer ; elle est au milieu... le malade n'avance plus ni ne recule plus. La plupart des temps, ce qu'ont fait dans les situations de LATA, ce que... on decide de ne pas traiter la complication supplementaire qui pourrait survenir et on laisse le niveau de la sedation que le patient avait auparavant. C'est le plus souvent. Il nous arrive, pour des patients qui ont des situations sur lesquelles nous n'avons pas de solutions therapeutiques, l'exemple le plus caricatural, c'est les patients qui ont les arteres du tube digestif qui vont se boucher, le chirurgien opere et s'apercoit qu'il n'y a plus de tube digestif disponible, que tout est mort, et donc ca, c'est pas tres compatible avec une survie tres prolongee (c'est souvent chez les personnes agees que ca arrive) et la, ce qu'on fait ? La periode post-operatoire, on prolonge la sedation ou l'anesthesie qu'on avait administree pour l'intervention, jusqu'au decès. Ca ne correspond toujours pas a la question que vous m'avez posee [rires]. Troisieme circonstance, ca pourrait etre le patient qui est en fin de vie, qui arrive chez nous pour une episode de detresse X et pour lequel, quand on reprend le dossier, on s'apercoit qu'il avait ete decide de ne pas avoir d'activites agressives supplementaires, et donc la, on va entrer dans cette categorie « sedation profonde et continue jusqu'au decès ». Ca correspond a une toute petite surpopulation de nos patients... Le reste, apres... Je ne vois pas bien... Donc, une petite categorie des patients. Donc, cette loi ce n'est pas tellement nous. C'est plus pour les soins palliatifs beaucoup plus. Parce que dans la plupart du temps ce qu'on fait, c'est... on s'abstient de faire une escalade therapeutique supplementaire soit on prolonge une sedation jusqu'a ce que le decès survienne lie aux defaillances d'organes que le patient peut avoir a ce stade-la.

MT : Le legislateur parle de « souffrance », de « souffrance refractaire aux traitements », de « souffrance insupportable ». Comment vous comprenez ces expressions ?

- Alors, la premiere reflexion, la souffrance chez les malades de reanimation (la, on peut mettre tout ce que l'on veut), on essaie au maximum de la faire disparaître, que ce soit par des morphiniques pour faire disparaître la douleur, que ce soit par des agents hypnotiques pour faire dormir et faire disparaître la conscience de la douleur potentielle. Donc, la douleur, au sens strict du terme, si notre boulot est fait correctement, la douleur ne devrait pas etre presente.

Néanmoins, on n'a aucune certitude de ce que ressent le patient. Quand vous avez, ce que j'appelle « les grands témoins », ceux qui ont vécu la réanimation et qui vous racontent la manière dont ils ont vécu leur voyage cérébral, ça laisse assez perplexe... On se demande ce qui s'est passé réellement. Donc, la douleur à proprement parler, probablement, il n'y en pas, mais on ne sait rien. Une deuxième douleur dont on parle rarement, c'est la douleur de la famille. Et cette douleur-là peut être absolument déchirante et insupportable, et qu'une sédation profonde soit vécue comme un soulagement pour tout le monde. Et puis, parallèlement à la famille, il y a la souffrance des soignants ; là encore, la mise en place d'une sédation peut être vécue et devrait être vécue comme un soulagement pour le malade et pour eux-mêmes (la famille). Finalement, la souffrance, c'est vraiment le tout... et tout le monde.

MT : Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter à propos de cette loi et/ou de la sédation profonde et continue ?

- Le législateur a pris un terme suffisamment vague pour qu'on puisse mettre dedans beaucoup de choses. L'une des grandes difficultés est qu'en fonction du vécu des acteurs, le terme de sédation profonde et continue peut être interprété d'une manière extrêmement différentes. En fonction des spécialités médicales qui sont confrontées à ces dispositions, l'interprétation et la lecture des choses peut être vécue d'une manière extrêmement différente. J'ai un ami qui a fini ses jours de cette manière-là, en choisissant lui-même la mise en place d'une sédation profonde. Ce n'était pas dans le domaine de la réanimation (j'étais suffisamment proche de lui pour être bien informé de la situation), je trouve que finalement dans ce domaine-là, les réanimateurs et les anesthésistes-réanimateurs sont beaucoup plus chanceux que d'autres spécialités médicales, parce que finalement, la remise en cause du fonctionnement professionnel et personnel est moins intenses que quand vous êtes dans l'oncologie, dans l'hématologie, dans la gériatrie. En tout cas, vous avez votre malade qui vous regarde droit dans les yeux, vous pouvez parler avec lui et envisager ce projet thérapeutique. Donc, à la limite,... au-delà de la facilité (certains médecins sont très faciles sur ça... et ça me pose un problème), il y a... on est dans un contexte qui est probablement très différent de c'est à quoi pensait le législateur initialement. Après, le dernier élément, où est-ce qu'on se situe entre la sédation profonde et l'euthanasie active ? Et là, encore une fois, on sort du contexte de la réanimation. En tout cas, on sort du contexte normal de la réanimation (normal qu'on pourrait imaginer), sachant qu'il y a des familles qui sont très pour... Il y a des familles qui nous réclament une euthanasie active sur des patients qui 15 jours plus tard sont sortis et reviennent pour nous offrir du chocolat... Donc, c'est un sujet compliqué sur lequel je suis assez... reconnaissant à des médecins de notre équipe qui prennent beaucoup de temps à discuter avec les familles plutôt que se précipiter.

MT : Comment cette question de la sédation profonde et continue se pose dans le cadre du prélèvement d'organes Maastricht III ?

- Elle ne se pose plus comme question puisque comme vous êtes au stade du prélèvement d'organes... On considère que... et peut-être dans les années qui viennent, nous serons obligés de changer notre façon de penser... Mais actuellement on considère que le patient dont le cerveau est détruit ce qu'on peut établir par les techniques actuelles de radiologie, de neurologie et ainsi de suite. On considère que le patient ne peut pas survivre et que sa vie relationnelle est définitivement terminée, donc on peut considérer qu'il est mort. Donc, dans ce cadre-là, la sédation profonde n'est même plus de la sédation. En ce sens, il n'y plus aucun message qui arrive au cerveau et que la seule chose qu'on puisse faire, c'est la curarisation, comme on le dit, c'est-à-dire la paralysie des muscles de manière à éviter tout mouvement réflexe qui puisse, chez les gens qui ne sont pas informés de la situation, générer des situations de retrait, d'inconfort, etc., en disant « Regardez le malade n'est pas mort, il bouge ». Donc, *a priori* pas de sédation profonde. Mais, il semblerait que (on met tout ça au conditionnel) qu'il y a des observations,

c'est rare, mais apparemment, c'est suffisamment convainquant pour que ça mérite qu'on y réfléchisse... Il y aurait des observations des patients au stade du donneur d'organes qui auraient réussi à survivre non pas quelques heures ou quelques jours mais plusieurs semaines... La question qui se pose là : Qu'est-ce que c'est ? Qu'est-ce qu'on fait ? Est-ce qu'on n'est pas trop rapide dans certaines circonstances ? Mais en même temps, vous avez un équilibre entre les vivants qui attendent les organes, les morts ou les pseudo-morts ou les presque-morts qui donnent des organes, et si vous attendez trop longtemps, les organes ne peuvent plus être donnés. Dans 50 ans d'ici, quand on aura des imprimantes cellulaires des organes, ce sera peut-être plus simple. Dans l'immédiat, on est obligés de faire avec ce qu'on a... Sujet compliqué.

MT : Merci beaucoup pour cet entretien.

- Je voudrais juste ajouter que vous êtes dans un terrain extrêmement difficile, extrêmement difficile... Je suis admiratif de votre démarche. Et je pense que vous devez avoir, en fonction des interlocuteurs, des réactions qui peuvent être très très différentes, voire violentes...

MT : Oui, ça arrive parfois...

Voilà ! Vous êtes courageuse ! Je voudrais juste ajouter que j'ai l'impression que ce sujet ne concerne pas un grand nombre de nos patients, en termes de nombre. Par contre, en termes d'énergie consacrée, ça prend beaucoup de temps. Je qualifierais ça d'un sujet poisseux, en ce sens que tous ceux qui passent par-là n'en sortent jamais indemnes. Pas plus d'ailleurs que la personne qui mène cette recherche, en l'occurrence vous... Pensez à vous protéger, vous-même... C'est pas anodin de travailler là-dessus... Si vous avez affaire à des gens agressifs, c'est peut-être parce que cette recherche remet en cause leur fonctionnement et ça les perturbe. Je suis médecin réanimateur depuis 1991, donc ça fait déjà un petit moment, et j'ai vu des choses évoluer... plutôt dans le bon sens.

MT : C'est grâce à une loi ?

- Non. Enfin, pas uniquement. C'est grâce aux réflexions générales éthiques qui sont faites au sein de la spécialité anesthésie-réanimation. C'est grâce à des gens comme le Professeur Beloucif, mais pas que. C'est grâce à l'évolution de ce qu'on connaît de la réanimation, de ce qu'on connaît des patients. J'ai vu des choses qui m'ont profondément bouleversé et perturbé... sur la manière dont la vie et la fin de vie étaient gérées. Je sais qu'il y a des endroits où ça continue d'exister. Encore une fois, chez nous pas trop. En tout cas, on essaie de faire au maximum, au-delà de la loi de manière à obtenir un accord et un accompagnement de tout le monde. Je me berce peut-être totalement d'illusions mais je pense qu'ici on ne fait pas si mal que ça. Il y a des médecins dans d'autres services qui sont rapidement décisionnaires. Ça donne des résultats qui peuvent être assez discordants et qui peuvent être sources de discussions, voire de conflits... Voilà. Heureusement que la question de prélèvement d'organes ne se pose pas trop chez nous. On a peu de neurologie. Mais...

MT : Encore merci pour cet entretien.

Je vous en prie. Et encore bravo pour votre courage ! fait de l'arrêt de ce traitement va lui entraîner des douleurs ou des souffrances, qui sont insupportables. Donc, là, on met en place cette sédation. Ça, c'est quelques patients chez nous, par exemple un patient tétraplégique qui au bout de plusieurs mois dit : « Je veux que vous arrêtez le respirateur ». Là, on est dans la situation du patient parfaitement conscient, du patient qui n'est pas en fin de vie, il peut vivre encore 20 ans mais qui décide de ne pas vivre dans cet état. Là, effectivement, ce sont les situations les plus dures pour nous. C'est assez compliqué... On va débrancher et avant de

débrancher on va dire au revoir au patient, on le met sous sédation, on débranche et il meurt... C'est assez brutal, c'est vraiment violent comme situation. Et la dernière situation, celle qui est la plus fréquente chez nous, c'est le patient inconscient pour lequel quand on décide la limitation des thérapeutiques, la loi nous impose de mettre en place la sédation profonde et continue. Et donc, ça, chez nous, les cérébrolésés. Nous, quand on arrête des thérapeutiques, c'est chez les patients inconscients, dans la plupart des cas.

MT : Vous avez évoqué les situations dans lesquelles il est possible de mettre en place la sédation et non la définition de la sédation profonde et continue...

- Ah...ba oui...

MT : D'accord. Le législateur évoque la notion de souffrance, de souffrance réfractaire aux traitements et de souffrance insupportable. Comment vous comprenez ces expressions ?

- C'est des nuances. La douleur est plutôt assimilée à quelque chose de physique (bien qu'on puisse parler de douleur morale). La souffrance englobe la douleur mais aussi une dimension peut-être plus importante que la douleur... Une vraie souffrance psychologique. Même la souffrance psychique au-delà de la douleur... enfin... je trouve que... hm.. eh... Je pense que la souffrance élargit un peu les champs du mal-être qu'on peut ressentir. Ça élargit aussi le cercle des personnes... car en fait, ici, en réanimation, tout le monde est susceptible d'être touché par la souffrance... Le patient... oui, mais aussi nous, les médecins, les infirmiers, les aides-soignants. Il ne faut pas non plus oublier la famille. Mais cette notion en tant que telle est vraiment difficile à définir. Je ne peux pas vous dire ce que cela signifie exactement en fait... C'est quelque chose d'indéfinissable en fait... même si je sais ce que c'est [rires].

MT : La loi de 2005 parlait de traitement qui pouvait avoir comme effet secondaire d'abrèger la vie et la loi de 2016 parle de traitement qui peut avoir pour effet d'abrèger la vie. Qu'en pensez-vous ?

- C'est dans la loi ?

MT : Oui.

- Cela a dû m'échapper... [silence 1 min. 24 sec.] Oui... quelque part... ça supprime... enfin... hm... ça limite la notion de double-effet. Donc, dans la loi de 2005 c'était clairement le double-effet... C'est vrai qu'on se rapproche de plus en plus d'un fil qui est celui de l'intentionnalité. Il faut se demander : « À quel moment l'intention est d'apaiser la souffrance et où d'abrèger ? » Enfin, c'est pas d'abrèger la vie car on sait que ça va raccourcir. Voilà, on est sur un fil... C'est vrai que cette nuance n'est pas anodine. C'est pour ça... Moi, je pense que cette loi est une bonne loi, parce qu'il faut l'appliquer dans tous ses champs, notamment dans le champ des soins palliatifs qui n'est pas notre domaine mais qui est probablement le champ où cette loi est le plus mal appliquée. Mais je ne parle pas des soins palliatifs dans les USP, mais des soins palliatifs en ville, à domicile, etc. Parce que... les gens pro-euthanasies et tous ceux qui veulent... Finalement, si cette loi est bien appliquée, elle répond à 99% de problèmes. Le problème, c'est ce qu'elle est mal connue (quand on en parle, moi, je fais des conférences grand public sur ça et je vois très bien que les gens ne connaissent absolument pas cette loi). Deuxièmement, elle répond à la problématique en fait. On peut logiquement partir sans souffrir, ce qui est quand même important... Je pense qu'il faut bien avoir conscience qu'on est à la limite... Cette loi est à la limite d'une loi sur l'euthanasie... Une autre loi, c'est forcément une loi sur l'euthanasie, quoi. Voilà. À mon avis.

MT : Selon vous, cette sédation profonde et continue soulage réellement la souffrance ?

- Si elle est profonde et continue, logiquement elle soulage la souffrance, parce que finalement c'est une anesthésie générale. Moi, je suis anesthésiste. Si vous faites une anesthésie générale, par définition, vous ne souffrez plus. C'est quand même le principe de l'anesthésie générale. Donc, oui, pour moi, elle répond à cette notion de souffrance.

MT : Est-ce que cette loi a changé votre pratique quotidienne ?

Oui, là, elle nous a aidés, en tout cas nous-les réanimateurs, c'est qu'elle devient obligatoire au niveau du patient inconscient, ce qui n'était pas du tout le cas auparavant. Donc, ça légitime le fait que quand on fait la sédation, c'est légal. Avant, on faisait aussi des sédations mais ce n'était pas encadré. Comme elle est prescrite en cas de douleur et qu'on est absolument incapable de savoir si les cérébrolésés souffrent, au moins, partant du principe qu'on n'est pas capable s'il souffre, on est obligée de mettre une sédation profonde et continue. Ça, ça nous a un peu libéré dans l'intentionnalité. Encore une fois, voilà, on n'a plus à se poser des questions. Nous, on avait un peu tendance à la mettre systématiquement mais on se disait : « Finalement on n'a aucun critère pour savoir s'il souffre ou pas, donc on n'est pas dans le cadre de la loi, donc... finalement, est-ce qu'on n'est pas en train de faire des choses qu'on n'a pas le droit de faire ? » La loi de 2016 nous ouvre un champ qui est... ; on n'est pas capable de savoir, donc vous devez faire. Et donc, nous, ça nous libère... cette façon de faire.

MT : Vous avez peut-être quelque chose à ajouter à propos de cette loi et/ou de la sédation profonde et continue ?

- La sédation profonde et continue, moi... il y a une chose qui me gêne vraiment. Il y a un vrai sujet qui déborde un peu la loi Léonetti mais qui est quand même important, c'est celui du prélèvement d'organes du type Maastricht III.

MT : Je voulais vous interroger là-dessus...

Voilà [rires]. Là, clairement, nous, on ne pratique pas dans le service. Nous, on s'est réunis, on n'a pas voulu entrer dans le protocole de Maastricht III. Non pas sur le problème de se dire finalement « Quelqu'un chez qui on va instaurer une LATA et chez qui... qui avait exprimé de son vivant le fait qu'il était favorable au don d'organes ». Finalement, quelque part, ne pas faire le protocole Maastricht III, c'est... c'est... ne pas être... en harmonie avec l'autonomie du patient... C'était son souhait finalement... Donc, le protocole Maastricht III est validé au niveau national. Finalement, pour le coup, nous, on est peut-être contre le souhait du patient. Là où ça nous gêne, nous, c'est par rapport à la loi Léonetti, c'est la modalité de cette sédation profonde et continue qui doit se faire sur un temps extrêmement court, et dont on a bien l'impression que l'intentionnalité... ; il faut que les choses s'arrêtent très vite et que l'arrêt cardiaque arrive très vite... Donc, on fait une dose qui n'est pas celle qu'on fait d'habitude... Ça me choquerait pas si finalement on mettait un protocole de sédation profonde et continue à tout le monde, et ce protocole de sédation profonde et continue qu'on met en place est le même pour tout le monde. Ce qui me gêne, ce que le protocole Maastricht III n'est pas du tout le même que celui qu'on fait pour le patient pour qui il n'y a pas de décision de prélèvement d'organes... Donc si on les fait différemment, c'est quelque part dans l'intention... Enfin... on n'est pas sur la même intention... Quelque part, on n'est pas... [silence]... Ça nous gêne... Enfin, ça ME gêne... mais mes collègues de réanimation qui travaillent ici, eux ils sont gênés aussi. C'est pour ça, nous, pour l'instant, on est partis sur l'idée de ne pas entrer dans le protocole de Maastricht 3. On y réfléchit... mais bon... moi, j'en discute avec certains collègues [supprimé car identifiable]... Nous, ça nous pose problème... Ça pose même problème à ceux qui le font. C'est vrai que...

qu'on discute de ça, on se dit : « Mais pourquoi on fait différemment ? » Ça, je trouve que c'est un vrai problème. Mais à part ça, sur la loi Léonetti, ce qui m'a mis mal à l'aise aussi, ce sont les directives anticipées contraignantes, opposables. Alors, pourquoi, elles m'ont mis mal à l'aise ? Parce qu'autant on peut tout à fait comprendre... Dans les directives anticipées on a aussi quatre cas de figure complètement différents [supprimé car hors sujet, 10 min 23 sec.]

MT : Est-ce qu'il y a beaucoup plus de demandes de sédation profonde et continue de la part des familles, par exemple ?

- Non, pas forcément. Nous, à la différence des soins palliatifs, je pense que pour eux ça peut être un problème parce qu'ils sont confrontés au premier cas de figure que je vous ai évoqué, c'est-à-dire que peut-être le patient a besoin d'être très soulagé et qu'à un certain moment, il peut avoir besoin d'être conscient pour pouvoir communiquer avec sa famille, peut-être ce côté continu qui peut effectivement les gens des soins palliatifs... Autant chez nous, comme ce sont des patients inconscients, à partir du moment où on décide de faire une sédation continue et profonde... Pour nous, ça ne nous pose aucun problème parce que de toute façon, ça n'a aucun sens de le réveiller, de l'arrêter ponctuellement à partir du moment où la décision est prise. Par contre, il y a des niveaux de LATA différents... donc on peut avoir bien sûr le premier niveau de limitation qui est la non-escalade, donc... On a un certain nombre de patients pour qui on met « non-escalade » mais qui vont sortir vivants du service et simplement on a estimé à un moment que si les choses commencent à s'aggraver... Donc, là, évidemment, on ne fait pas la sédation profonde et continue, évidemment. Là, on est simplement sur la non-escalade. Nous, dès qu'on fait un niveau au-dessus, c'est-à-dire « on arrête le traitement », là, évidemment on met une sédation profonde et continue. D'ailleurs, très souvent, on commence par la sédation et on limite après.

MT : Le législateur évoque aussi « maladie grave et incurable dont le pronostic vital engagé à court terme ». Comment vous comprenez cette expression ?

- Ah ça, c'est une très bonne question ! [rires] Vous savez très bien m'embêter [rires]. Alors... déjà « grave et incurable », le mot « grave », ça c'est assez compréhensible. Mais le mot « incurable »... Il faut savoir que le mot « incurable » est différent de celui « évolutif ». Donc, là, on peut opposer une maladie évolutive comme un cancer (il va être grave et incurable). Et puis le pronostic vital engagé à court terme. Et là, je prends un exemple de tétraplégique : c'est grave, c'est incurable mais son pronostic vital n'est pas du tout engagé à court terme. Ce qui est très embêtant, c'est le patient tétraplégique qui ne veut plus être ventilé... Finalement, il respire seul mais il ne veut pas vivre dans cette situation, et là... ce sont des cas où on est effectivement très gênés par les rares cas où la loi Léonetti ne répond pas, c'est-à-dire que le patient n'est pas autonome. Enfin, il respire, voilà... mais il n'est pas capable... il ne peut pas bouger, il ne peut pas se suicider (il ne peut pas lui-même mettre terme à sa vie), et en même temps, il ne veut plus vivre comme ça. Et ça, c'est vrai... ce sont de très rares cas de situations où effectivement on peut être très, très mal à l'aise. Après, sur la notion de court terme... c'est toujours très, très difficile... Je pense qu'elle est indissociable de la notion de souffrance, d'un niveau de souffrance. Si c'est quelqu'un qui a des conditions de vie terribles et pour lesquelles même si l'espérance de vie est de trois à quatre mois (on peut dire que trois ou quatre mois, ce n'est pas forcément « court terme ») mais... ça peut paraître raisonnable si on sait que l'évolution sera défavorable, même si ce sont des mois. Pour moi, c'est pas quelque chose qui me choque... surtout en réanimation... En réanimation, on peut faire vivre les gens longtemps, avec nos machines. Mais on sait qu'ils vont se dégrader, se dégrader, se dégrader... La notion de quantité et de qualité de vie qu'il faut interroger ici. On est dans l'idée que la qualité de vie, c'est important. Il n'y a pas que la quantité de vie. Si c'est pour vivre deux mois de plus d'une façon qui est insupportable et que la fin, de toute façon, va

arriver... Voilà. Après, si c'est un cancer au stade terminal mais sans souffrance, là ça va être plutôt en jours qu'en mois... Vous voyez ce que je veux dire. C'est pour ça je pense que c'est indissociable du degré de souffrance qui est infligé au patient. Un patient de réanimation, c'est pas quelqu'un qui est à domicile. Voilà... En réanimation, on agresse le patient... C'est quand même un service où on agresse le patient. Donc, si on l'agresse en sachant qu'il ne sortira jamais du service, ça n'a pas de sens... Voilà.

ENTRETIEN 7

Spécialité : pneumologue de formation, réanimation depuis 23 ans

Durée de l'entretien : 42 min.

Durée de la retranscription : \approx 7 h.

MT : Au début, je voudrais connaître vos impressions générales sur la loi du 2 février 2016. Que pensez-vous de cette loi ? C'est une bonne loi ? Une mauvaise loi ? Une loi parfaite ?

- S'il faut donner un adjectif, pour moi, c'est une bonne loi. C'est une loi qui n'est pas révolutionnaire par rapport à la loi de 2005 mais qui précise bien les choses et pas trop, justement. J'ai lu votre petit papier que vous avez envoyé, la petite lettre. Vous vous posez la question : Est-ce qu'il n'y a pas assez de définitions, on a besoin de définitions... Je pense que... Les décrets d'application ne sont pas sortis, sous réserve de ça... Je trouve que la loi est suffisamment... claire et permet une avancée suffisante pour débloquer un certain nombre de situations qui auparavant étaient plus compliquées à gérer. Je ne peux pas dire que ça tord le cou complètement la question de l'euthanasie... ou la question de demande d'euthanasie par les patients mais déjà il y avait des avancées précédentes sur la possibilité de donner des traitements antalgiques à fortes doses, avec le double-effet. Nous... le vécu qu'on a par rapport à ça (je suis peut-être trop long par rapport à une seule question ?), c'est on anime plusieurs fois par semaine des réunions de concertation pluridisciplinaire qu'on appelle les réunions collégiales d'appui qui sont inspirée où on discute des cas compliqués dans le service [supprimé car identifiable], on est parfois confrontés à des demandes, qui sont formulées comme ça « demandes d'euthanasie ». Le patient a demandé à avoir une euthanasie. Et on a l'impression que le fait qu'il y ait... de pouvoir dire :
« Écoutez, ça, c'est pas possible l'euthanasie, c'est pas légal, c'est pas déontologique. Mais on la possibilité, compte tenu de votre maladie (souvent les gens qui nous demandent sont dans les termes de la loi : maladie grave et avancée et avec un pronostic qui est engagé à quelques jours près... Donc, ils ne demandent pas comme ça, à des mois d'éventuelle aggravation. Et avoir quelque chose pour répondre, par exemple dire « Écoutez la loi donne des moyens de faire ce que vous voulez finalement d'une certaine manière mais pas exactement comme vous le demandez, nous avons des moyens pour vous soulager et vous entendre ». Finalement, dans un certain nombre de cas, ça se transforme en sédation profonde et continue. Pour d'autres cas, ça ne se transforme pas : « Ouf, j'ai été entendu ». Nous, on améliore le traitement de la douleur, on améliore la prise en charge psychologique, etc., et la demande d'euthanasie tombe. Et il me semble que les termes justement un peu flous de la loi sont une certaine garantie d'une vision toujours éthique, et non pas législative. On a fait venir, il y a un an [supprimé car identifiable], Léonetti est venu pour expliquer la loi. Et il a très bien dit : « On n'est pas volontairement allé plus loin parce qu'il y a un moment où trop encadré, c'est forcer à sortir du cadre, c'est brider les gens ». Donc, voilà. Et puis [supprimé car identifiable], « là où la loi passe, l'éthique s'efface ». Je pense que la loi est suffisamment légale, légifère, mais elle laisse suffisamment de place à la réflexion éthique, avec le mot « collégial ». On sent à travers la loi qu'à travers la temporalité qu'elle suppose, la collégiale qu'elle suppose, la traçabilité qu'elle suppose, finalement au milieu de tout ça, on va arriver à dire ce que c'est « une fin de vie prochaine » ou justement « un délai court » et

«une maladie grave» (tous les cancers ne sont pas graves...). Pour moi, si on parle juste de partie «sédation profonde», cette loi est un très bon pas en avant. Je suis pas sûr qu'il nous faut une autre loi.

MT : Comment vous comprenez l'expression exacte «sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès» ?

- Comment ça, comment je le comprends ?

MT : Qu'est-ce que ça représente pour vous sur le plan médical, en rapport avec votre pratique quotidienne ?

- J'essaie de comprendre votre question... Vous parlez de représentation... ou de pratique ?

MT : Le deux sont inséparablement liés.

- Alors, il s'agit d'une administration de médicaments qui vont permettre aux patients d'être [silence], dans un premier temps (déjà en urgence parce que souvent quand la question est posée, c'est quand le malade n'est pas confortable, donc déjà confortable en termes de douleur et d'anxiété), et puis endormi. Après, une fois qu'il nous semble endormi profondément, avec y compris sur des échelles d'évaluation de douleur ou d'anxiété – des échelles non verbales pas définition, qui nous semble profondément sédaté, endormi et confortable, à ce moment-là on a atteint l'objectif. On n'a plus besoin d'augmenter le médicament. L'endormissement souhaité par le malade est atteint. Après, ça dure ce que ça dure. Voilà comment je la comprends... C'est un malade qui dort.

MT : Selon vous, cette sédation soulage toute souffrance comme le dit le législateur ? Et comment vous comprenez la notion de souffrance, de souffrance réfractaire aux traitements et de souffrance insupportable ?

Alors, pour jouer un peu avec les mots, on peut dire qu'elle ne soulage pas toute souffrance par définition, parce qu'il reste la famille, il reste les soignants, il reste plein de gens qui, de toute façon, sont en souffrance à cause de ça. Mais l'objectif de la loi, la cible, c'est le malade. Est-ce qu'on peut garantir que ça soulage toute souffrance ? JE NE SAIS PAS. On n'a que des moyens qui ne sont pas les moyens qui sont utilisés en anesthésie par exemple, pour faire des mesures encéphalographiques continues, ce qu'on appelle le BIS par exemple ou des IRM fonctionnelles pour vérifier. Donc, je ne sais pas ça... Il y a une part d'incertitude résiduelle qui est qu'on est obligés de se fier à des critères qui sont forcément subjectifs. Donc, on ne peut le garantir. On peut quand même penser qu'on s'approche de... si on se donne des moyens culturellement de commencer cette sédation profonde et continue collectivement, pour qu'il n'y ait pas quelqu'un qui passe et qui dit « ah oui, il respire lentement » et j'arrête le médicament. On a beaucoup vu ça même avant, les malades qui avaient simplement de la morphine à but antalgique, qui étaient bien calmés mais qui respiraient trop longtemps et quelqu'un passait dans la nuit et enlevait la morphine. Le malade respirait à nouveau plus vite mais il ressouffrait. Donc, si on se donne collectivement des moyens d'être en situation stable, de ne pas faire n'importe quoi avec le médicament, d'évaluer vraiment s'il n'y a pas de signes indirectes (parfois, il y a pas mal de signes indirectes pour dire que le patient est en souffrance, même quand il dort : grimaces, etc. Si on va au bout de l'extinction de ces signes-là, on peut penser qu'on est dans quelque chose de... [silence] d'assez proche de ce qui est souhaité par le patient et par la loi. Après, il faudrait interroger à qui on a fait ça et qui se sont réveillés... pour savoir s'ils ont des souvenirs et s'ils peuvent les exprimer... Il faut les interroger... mais cela me semble compliqué... Donc, je ne pense pas qu'on puisse le garantir. Ou il faudrait des examens plus puissants (p.ex.

neurophysiologie), pour s'assurer encore plus près... et encore ! Qu'est-ce que le confort ? Qu'est-ce que l'absence de souffrance ? Là, on rentre quasiment dans un débat philosophique. Je pense que si on veut garder des choses très simples et médicales (parce que les médecins sont des gens simples et pas très philosophe en général), je pense que la loi donne des moyens, et les thérapeutiques donnent des moyens, si c'est bien mis en place et collectivement assumé (et pas fait à moitié), on peut être à un niveau acceptable de soulagement de la souffrance.

MT : Comment vous comprenez la notion de souffrance, de souffrance réfractaire aux traitements et de souffrance insupportable ?

- Là, comment ça, dire ce que c'est la souffrance... Et vous, comment vous les comprenez ?

[supprimé car n'apportant rien à l'entretien ; 4 min. 24 sec.]

MT : Comment vous comprenez la notion de maladie grave et incurable dont le pronostic vital engagé à court terme ?

Alors, je ne vais pas vous donner la réponse parce que la réponse est à chaque fois le résultat d'une réflexion collégiale, donc... il va falloir que tous ensemble... Si je vous donne ce que j'en pense moi, je vais dire « quelques jours ». La maladie grave et incurable, c'est un cancer multi-métastatique et très évolué, avec une dégradation profonde de l'état général. On pourrait approcher avec des définitions, mettre une liste même indicative (patient avec un stade OMS 4, patient multi-métastatique mais parfois la maladie peut être grave et incurable et zéro métastases ; patient avec une situation cancérologique locale avancée mais parfois pas super avancée). Donc, c'est... Je le comprends comme l'association de plusieurs facteurs qui ne sont algorithmiques, qui ne peuvent pas entrer dans un algorithme ou dans une liste intégrer dans une loi, et c'est le bon sens clinique et humain collectif qui va finir par dire « oui »... C'est le collectif qui va permettre de se rapprocher... au lieu de picorer dans cette liste d'indicateurs que je vous ai donnée. Et ça peut ne pas se faire d'un premier coup, par exemple j'ai l'exemple d'un patient pour lequel la demande a été faite, de sédation profonde et continue, et l'oncologue qui était là (il n'y avait pas d'oncologue référent) il a dit que l'oncologue référent avait dit qu'on a ce patient pour deux-trois semaines. Là, déjà, c'était un peu lointain. Pour certains, c'était jugé lointain. Et puis, on en a parlé entre nous et puis les gens des soins palliatifs en ont reparlé au patient et puis on a rappelé l'oncologue référent qui a dit « on est plus proche d'une semaine ». Et là, le fait d'être dans une approche progressive que collectivement les gens réalisent que c'est une demande qui fait sens chez le malade d'une part, et qui fait sens chez nous parce qu'on a l'impression que ce n'est pas très éloigné de l'échéance. Dès qu'on dépasse plusieurs semaines, dans l'inconscience, ça commence à devenir lointain. Dès qu'on est à deux semaines, ça commence à devenir proche. Mais ça, ça ne doit pas être écrit. Pour certains patients, deux ou trois semaines ça sera quand même proche parce que par ailleurs c'est à deux ou trois semaines intenable, deux-trois semaines de vision cauchemardesque du malade. Donc là, on est dans la gravité de la maladie profonde et avancée, avec une souffrance psychologique. La souffrance c'est pas juste une définition comme ça... Il faut s'assurer d'abord s'il y a une dépression ou pas. Enfin, comment je les comprends ? Je ne les comprends pas de façon individuelle. Je me refuse, je me remets à la discussion éthique, au colloque éthique d'Habermas.

MT : La loi de 2005 parlait de traitement qui pouvait avoir comme effet secondaire d'abrégé la vie. En revanche, la loi de 2016 parle de traitement qui peut avoir comme effet d'abrégé la vie. Qu'en pensez-vous ?

- Oui, c'est une acceptation progressive de l'idée d'endormir, c'est-à-dire on n'y va pas... on y va moins à reculons... Quand c'était secondaire, c'était « ah oui, on ne va pas l'endormir, 1) on ne

vapas le tuer, surtout pas ; 2) on ne veut même pas l'endormir. C'est pour ça il y avait ce « effet secondaire » pour se protéger bien... C'est le double-effet, vous voyez... Je pense qu'on n'a pas encore fait le pas de se dire « il est possible même d'endormir quelqu'un et d'assumer son endormissement », ce qui est quand même une forme de pré- mort. En enlevant le mot « secondaire », on accepte le fait qu'on fait un demi- pas vers la mort (le suivant sera la mort) et on n'est pas que dans le soulagement de symptôme. On accepte l'idée de la perte de conscience et qui dit « perte de conscience », dit « non pas perte de vie ni de dignité » mais la conscience est quand même une part de la vie humaine, on assume ce pas là, en se retranchant par derrière l'idée « ah oui, c'est pas notre faute quoi ». Si, c'est notre faute entre guillemets. En tout cas, c'est notre responsabilité assumée d'endormir le patient. Donc, c'est pas secondaire. Alors pas secondaire... La loi dit bien « abrégé la vie de façon secondaire », c'était ça qui... ça enlève une forme d'hypocrisie, on va dire. Ce n'est pas que la loi de 2005 était hypocrite mais je pense que la conscience n'était pas prête à accepter l'idée que ce soit autre chose que l'effet secondaire. D'abrégé la vie, voire même d'endormir. Parce que c'est ça aussi : on aurait pu écrire « le traitement de la douleur peut avoir pour effet secondaire d'abolir la conscience », ce qui une autre manière de... Mais ça, on ne l'assumait pas... On entendait jusqu'à il y a très peu de temps et on l'entend d'ailleurs toujours (mais moins) : « Oui, mais là il dort ». Oui, mais sauf qu'il a une dose moindre, il a mal... Donc, il y avait cet espèce de pas qui n'était pas encore fait : « On veut bien soulager la douleur mais 1) on ne veut pas qu'il dorme ;

1) on ne veut pas qu'il meure ». Là, on a fait un pas de plus : on veut bien qu'il dorme (il nous le demande, et c'est probablement justifié) mais ce n'est que subjectif, on n'est plus dans l'ordre de la science, on est dans l'ordre de l'appréciation humaniste, c'est le collectif qui va faire... Donc, voilà, pour moi, le mot secondaire, c'est important qu'il soit retiré.

MT : Est-ce que cette loi a changé votre pratique quotidienne ?

[Silence 1 min. 23 sec.] Vous êtes sûre vouloir l'enregistrer [rires] ? Non, c'était une blague à part [rires]. Non, ça n'a pas tellement changé parce que... En tant que réanimateur, très peu, parce qu'il m'arrivait... je suis chef du service, je suis le plus vieux de l'équipe, et quand il y a des cas épineux des patients très demandeurs de l'euthanasie ou des choses comme ça (en réa, c'est pas vraiment le cas, c'est pas tellement notre problème ; c'est plutôt pour les malades des soins palliatifs ; mais il peut arriver qu'on nous demande de voir le patient et... que j'accède à une demande de traitement analgésique et sédatif (c'était avant la loi de 2016). Ce qui n'était pas totalement dans la corde de la loi parce qu'il n'y avait pas de collégialité véritablement. On était plus dans l'ordre de la relation singulière... Ces sont des cas exceptionnels de toute façon. Mais, j'ai accédé à la demande du patient ; j'ai mis une petite dose de sédatifs et... officiellement parce qu'il est anxieux... et voilà. Le sédatif que j'ai utilisé, il était quand même puissant. Bon. Non à titre personnel non... Mais je pense que vis-à-vis de l'équipe, ça... je pense que mes collègues voient plus clair dans la possibilité qui nous est donnée de non seulement... (on savait déjà avant qu'on pouvait extuber le malade, arrêter la ventilation artificielle, arrêter l'obstination déraisonnable), pour nous, en réanimation, c'est pas difficile d'enlever le truc ; rajouter un médicament, c'était moins dans nos pratiques. Dans la pratique de la réanimation, c'est pas un cas habituel. On a peu de malades qui sont dans cette situation-là ; ils sont plus dépendants des machines qu'il nous suffit d'enlever à ce moment-là... On faisait aussi déjà avant, pour illustrer un peu votre réponse : le patient a un tube pour respirer (ventilation artificielle) dont on sait que... déjà, c'est un miracle si on arrive à lui retirer la machine mais il est dans le clou, on a fait quelques épreuves, quelques tests, mais on sait qu'il ne supportera pas une nouvelle ventilation. Donc, en général, on discute entre nous pour savoir si le malade, après qu'on aurait retiré le tube et la machine, on met juste de l'oxygène. S'il s'aggrave, que fait-on ? Et il nous arrive de décider, en prenant en compte l'avis du patient, de ne pas réintuber, de ne pas remettre des tuyaux et dans ce cas-là de pratiquer (très rapidement car le malade est en étouffement) la sédation. Donc, c'est une forme de la mise en route de la sédation profonde et continue dans un laps de temps

très très court, car le malade va arrêter de respirer dans les minutes qui suivent. Donc, c'est quelque chose qu'on a déjà pratiqué avant. Bon, voilà... ça, c'est la vie plus habituelle des réanimateurs... Mais là où la loi s'applique infiniment plus (la loi dit aussi que ça peut être au domicile) aux soins palliatifs. C'est pas tellement la réa qui est le lieu absolu de l'exercice de cette partie de la loi.

MT : Vous avez peut-être quelque chose à ajouter à propos de cette loi et/ou de la sédation profonde et continue ?

- Non

MT : Comment se pose la question de sédation profonde et continue dans le cadre de la procédure Maastricht III ?

- Ah ! Je ne m'attendais pas à ce genre de question... [silence]. Alors, on n'a aucune pratique de ça nous, [supprimé car identifiable]. Donc, mais c'est une bonne question... Votre question, est-ce qu'on ne risquerait pas d'accélérer trop rapidement... C'est ça qui est derrière votre question...

MT : Un peu... oui...

- Un peu... [rires]. Je ne peux pas vous répondre. Là, pour le coup, il faudrait que vous interrogiez les gens dans... Je ne vais pas répondre à votre question mais je vais la prendre et je vais la poser à [supprimé car identifiable]. Je pense qu'on n'en a jamais parlé ici... C'est étonnant ça... C'est drôle ça. On parle beaucoup de Maastricht III, on parle très peu de la sédation profonde et continue dans ce cadre. Je ne sais pas quoi vous répondre. Je ne sais pas !

MT : Est-ce qu'il y a beaucoup plus de demandes de sédation profonde et continue depuis l'adoption de la loi ?

- Ça, je ne sais pas du tout ! Intuitivement, je répondrai oui... beaucoup plus non mais plus oui... Les demandes viennent notamment de la part des familles. Je pense que dans l'inconscient collectif, les gens se disent « on va vers la loi qui légalisera l'euthanasie » et que pour certains qui n'ont pas aller creuser la loi, forcément. Je ne peux pas exclure pour certains patients, la demande d'euthanasie qu'ils font... Les gens demandent rarement une sédation profonde et continue d'emblée, parce que... je ne sais pas si c'est très, très connu... Par contre, il y a une notion « la loi permet d'être endormi », quoi. Ça reste traduit très souvent par... une demande d'euthanasie (c'est plus simple à dire). Ils savent qu'il y a une loi qui permet d'aller vers la mort plus proche. Elle est connue d'un certain nombre des gens. L'objectif c'est d'être endormi mais c'est quand même la mort plus proche. Et donc, je... il faut évaluer... je fais partie d'un groupe de travail [supprimé car identifiable] sur les directives anticipées [supprimé car identifiable], on a l'impression (ce n'est pas l'impression car il y a des sondages), ces sondages montrent que le nombre de directives anticipées aurait rebondi de 2 à 14% chez les gens. Donc, il y a une réflexion supplémentaire sur la finitude, sur la mort possible. C'est aussi ce qui nous fait dire indirectement que dans les demandes qui sont faites, qu'on peut entendre, même avec un mauvais mot « euthanasie » (peu importe). Il y en a peut-être un peu, du fait de cette loi. Une partie de la population sait que le corps médical accède davantage à cette demande, qu'on est moins réticents par rapport à la prise en charge complète du confort. Je dis ça avec plein de guillemets parce qu'on s'est dit tout à l'heure qu'on ne sait pas ce que c'est l'absence de souffrance, etc. En tout cas, c'est pour aller plus loin... On a moins peur de la morphine, des médicaments qui font dormir. Donc, les gens ont compris petit-à-petit qu'il n'avait pas le droit d'avoir mal. Ça commence à être encre dans davantage de conscience. Ils comprennent maintenant qu'ils n'ont pas le droit maintenant d'être trop anxieux, d'être prise en charge de

façon plus complète et commencent à comprendre qu'il y a une loi qui permet d'être endormis quand ils sont trop mal avec une maladie trop grave. Après, c'est vrai, parfois, il y a des raccourcis... [supprimé car identifiable].

ENTRETIEN 8

Spécialité et exercice : anesthésiste-réanimateur de formation, réanimation depuis 11 ans

Durée de l'entretien : 56 min.

Durée de la retranscription : ≈ 9 h.

MT : Au début, je voudrais connaître votre impression générale sur la loi du 2 février 2016. Que pensez-vous de cette loi ?

C'est une loi électorale. C'est pas une loi faite parce qu'il fallait la faire pour les patients. Elle était élaborée dans une optique de l'élection. Quand je regarde le quinquennat de François Hollande, dès le début il a coupé la société en deux avec le mariage pour tous (c'était pour ou contre ; on ne pouvait pas être au milieu). Dès le début, il avait dit qu'il légiférerait sur la fin de vie mais il a dit qu'il fera quelque chose. Donc, il a demandé 12 000 avis à des commissions (Ordre des médecins, Sicard, etc.) pour finalement n'en accoucher pas grand-chose. Toutes les commissions constatent la même chose, c'est-à-dire ça manque des moyens, c'est pas bien connu, etc. Théoriquement, toutes ces conclusions-là, quand on les applique, on promeut la loi précédente... Déjà, le fait que Léonetti soit dans toutes ces lois, ça pose déjà un certain nombre de questions... Quand tu crées ta propre loi, c'est pas à toi de l'évaluer trois ans plus tard (ce qui est très peu, trois ans), et encore moins à toi de faire une autre loi derrière... Donc, on sent bien que tout ça, c'est du jeu politique. Donc, globalement, quand la loi sort comme ça, la réaction des militants (ouf, pas d'euthanasie), pour les autres (mécontentement), et pour nous, les professionnels de santé, c'est toujours le même : il n'y a pas grand-chose qui change. Deux grands changements qui sont annoncés c'est la sédation terminale et les directives anticipées. Les directives anticipées, personne ne le fait... Donc, là, je fais un travail avec un interne et on se pose la question : « À quoi ça sert ? À quoi ça sert ? » Pour moi, les directives anticipées, c'est l'état d'esprit de la société qui demande respecter ses droits... Tout à fait d'accord. Mais quand le patient se trouve en réanimation chez nous avec les tubes partout et incapable de parler, surtout incapable de comprendre ce qui se passe parce que c'est quand même assez complexe la réanimation. Il faut qu'on agisse selon sa volonté. Alors, qu'est-ce qui est inventé ? Aux USA, ça colle parce qu'aux USA, c'est binaire : soit c'est le patient qui décide, soit c'est le médecin qui décide (et attention car il y a un juge derrière). Mais nous sommes en France. Moi, qui fais la réanimation depuis 11 ans, je suis incapable d'écrire mes directives anticipées. Je n'ai rien à écrire : je ne sais pas dans quel état je serai. Moi, je suis incapable de te dire ce que je veux ou ce que je ne veux pas quand je serai avec un tube dans la bouche, à moitié en train d'aller... Je ne sais pas... Donc, pour les gens qui sont bien portants, ça sert à rien, c'est-à-dire peu importe ce qui écrira le patient, le médecin restera souverain dans sa décision [supprimé car hors sujet, 7 min 34 sec.]. La sédation terminale, je la fais depuis des années et correctement, en respectant un certain nombre de choses. La sédation, on la faisait bien avant la loi. Donc, l'avoir inscrite dans la loi comme un droit... En gros, on va revenir au problème des directives anticipées : quand tu demandes aux gens d'écrire les directives anticipées, il y en a plein qui disent : « Je ne veux pas l'acharnement thérapeutique ». Oui, c'est normal... et on n'a pas besoin de loi pour ça... C'est comme tu dis « Je ne veux pas être assassiné ». Oui, c'est normal aussi... Donc, demandez aux gens : « Est-ce que vous voulez une sédation terminale ? » C'est un droit de ne pas mourir en suffoquant ou en ayant mal. C'est une obligation morale pour les médecins avant d'être juridique. Donc, l'encadrement de la sédation terminale, c'est une façon déguisée de leur dire : « On ne légalise pas l'euthanasie mais quand même injecter un produit ». Non, ces produits ne sont pas fait pour tuer ; ces produits sont faits pour rendre les gens confortables (c'est ce qu'il

sefait déjà depuis des années en réanimation, en soins palliatifs, en médecine d'urgence, tout ce que tu veux). Donc, de l'avoir rendu dans la loi, ça apporte des ambiguïtés au questionnement : les gens se disent : « C'est quoi ce truc, machin ? ». C'est comme si tu mettais dans la loi : « Il faut mettre des antibiotiques pour une angine. C'est obligatoire ». D'accord, pourquoi pas. Mais tu vois bien que c'est un coup électoral, c'est un coup qui en pratique ne change pas le quotidien des médecins, en tout cas pour la réanimation. Je laisse les autres parler pour leur spécialité mais nous, ça ne change rien à nos pratiques. La sédation terminale, on faisait déjà. À partir du moment où on posait les indications LATA ; donc, on arrête (ici, il y a beaucoup de traumatisés crâniens, donc les patients qui sont difficilement évaluables), la sédation est systématique. Et elle doit être comme proportionnelle au confort du malade, c'est-à-dire si c'est assez on arrête là, si ce n'est pas assez, on augmente la dose. Donc, il n'y a pas de dose max. C'est pour le malade ; il est en train de décéder, il faut l'accompagner, il faut qu'il soit confortable jusqu'au bout. Ça, c'est un droit. Oui, ce droit-là, le droit de ne pas souffrir, le droit d'être apaisé, ça oui. Mais le droit à la sédation... franchement... On sent bien que c'est une réponse déguisée à la demande d'euthanasie. C'est le mec avec un syndrome dépressif majeur qui va te dire : ma maladie est incurable, etc. Est-ce que vous allez l'endormir jusqu'à ce qu'il arrête de respirer ? Ça, c'est un meurtre déguisé pour moi. Et dernière chose, petite nuance, c'est l'euthanasie en réanimation. C'est important de préciser. L'euthanasie en réanimation, ça n'existe pas. Nous, les réanimateurs, normalement, nous ne sommes pas confrontés à cette question. L'euthanasie, il faut être clair (et malheureusement, il manque de clarté aujourd'hui dans ces débats), c'est le patient qui demande et le médecin qui le fait. En réanimation, les patients ne demandent jamais car ils sont inconscients ; ils sont dans le coma artificiel ou naturel, confus. Donc, à aucun moment, tu ne peux estimer que son souhait est de mourir... Donc, pour moi, ici, en réanimation, le patient qui dit « Je veux mourir », ça n'a aucune valeur. Ce n'est pas parce que moi je ne veux pas que ça n'ait pas de valeur, c'est parce que j'ai besoin du recul pour dire ça. Pendant le séjour en réanimation, on ne peut faire de réanimation. Le réanimateur qui injecte, c'est (aujourd'hui en tout cas) un meurtrier. Il n'a pas le droit d'injecter parce que quoi qu'il arrive en réanimation, ses fonctions supérieures sont altérées et il faut sortir de la réanimation. Si, en sortant de la réanimation, le malade persiste dans sa demande, ok. Mais encore une fois, il contexte de la réanimation, il faut oublier l'euthanasie. Et le mec qui injecte à des patients dans le coma, c'est un meurtrier, parce que les patients n'ont rien demandé. Tant qu'ils ne sont pas réveillés, ils n'ont pas récupéré au mieux leurs capacités, tu n'as pas le droit de faire ça. Nous, on ne doit pas être confrontés à ce problème-là. Nous, les réanimateurs, normalement, ceux qui te disent... Il y a des gens qui sont pour l'euthanasie. Je peux le comprendre tout à fait. En réanimation, c'est pas possible. Tu fais le contraire. Tu fais passer tes préférences et tu estimes que son état n'est pas compatible ou est indigne, tout ce que tu veux... Alors que peut-être lui, il veut vivre comme ça. Si un jour la loi passe en France, pas de problèmes mais en réanimation, il n'y a aucune raison de le faire. Il faut les sortir de la réanimation et quand ils sortent de la réanimation, par exemple un tétraplégique dit « Je ne veux pas vivre comme ça ». Ok, pas de problèmes. Mais en réanimation, c'est pas possible. Et même, un jeune de 20 ans qui te dit dans ses directives anticipées « Moi, je ne veux pas être tétraplégique », tu ne vas pas mettre fin à ses jours quand il est dans le coma. Tu vas le réveiller, attendre un peu pour qu'il réitère sa demande, parce que les tétraplégiques ont une capacité de résistance incroyables ; même si on début ils disent vouloir mourir une fois tétraplégiques, ils veulent vivre à tout prix. Tu vois ? Tant que tu n'es pas confrontée à l'épreuve, tu ne peux pas connaître tes capacités. Donc, encore une fois, pour moi, c'est un tout petit problème de l'euthanasie. Le grand problème, ça s'appelle la fin de vie en France. Le petit problème s'appelle l'euthanasie et il prend toute la place. En réanimation, on ne doit pas en entendre parler. Voilà. Je suis bavard ? [rires].

MT : Un peu plus que moi [rires]. Passons à une autre question. Comment vous comprenez la notion de souffrance, de souffrance réfractaire aux traitements et de souffrance insupportable? Ce sont des expressions employées dans la loi.

C'est comme l'acharnement thérapeutique (on n'utilise plus ce terme, on dit obstination déraisonnable) : tout le monde sait ce que sait et en réalité personne ne sait ce que c'est en fait... C'est compliqué. Je pense que c'est le curseur en fait. La question est de savoir : Est-ce que ce curseur doit être positionné par qui ? Par le patient ? Par le médecin ? Par les deux ? Beaucoup de gens ont une vision très fermée de ce curseur là et estiment que... Ils disent : « C'est à moi de poser le curseur de l'obstination déraisonnable ». Si tu t'éloignes un peu de la réanimation et tu vas vers l'anesthésie... En anesthésie, la vraie douleur des opérés, c'est souvent le médecin qui décide si le malade a mal et s'il a le droit à la morphine un peu. Ça, il faut changer. Il faut renverser le problème. Pour répondre de la meilleure manière à cette douleur... très clairement, il faut mettre ses préjugés et sa vie de côté pour analyser LE patient, SA douleur, SA souffrance. J'ai du mal à faire la distinction entre la douleur et la souffrance. Et se mettre du côté du patient, lui laisser la place, pour que lui, il envahisse l'espace « Moi, j'ai mal, moi je souffre, etc. ». Sauf qu'on ne sait pas le faire... Voilà. D'abord, parce que nous sommes dans la médecine super technique. On est dans un monde pressé, c'est-à-dire, il n'y a pas de temps pour ça, on a encore du mal à renverser les rôles, c'est-à-dire à faire descendre du piédestal nous les médecins... Toutes ces choses-là font qu'aujourd'hui on laisse pas assez de place pour le patient pour poser son curseur pour qu'il dise : « Voilà, j'ai mal physiquement ou moralement ». On a tendance à juger ou imposer son jugement au patient en disant : « Tu as mal là, donc peut-être je vais te mettre... ». En anesthésie, c'est flagrant, c'est-à-dire le malade en post-opératoire, les soignants (pas uniquement les médecins) disent souvent : – « Non, il n'y a pas mal, il n'y a pas de raisons pour lui donner de la morphine ». – « Il te dit qu'il a mal. S'il te dit qu'il a mal, c'est-à-dire qu'il a mal. – Non, c'est un drogué ou il boit de l'alcool. » – « Il te dit qu'il a mal. C'est toi qui paies la morphine ? Non. Voilà. Donc donne lui de la morphine s'il te plaît et arrête de discuter ». Voilà... Encore une fois, remettre le patient au centre. C'est SA maladie, c'est SON intervention chirurgicale, c'est SA vie. Toi, tu es là juste un support. Tu es là juste pour lui apporter de l'aide. Tu es là pour le soigner et non pour le juger. La différence entre la douleur et la souffrance, c'est pas quelque chose que j'ai percutée au moment du changement de la loi. C'est pas quelque chose... Pour moi, c'est pareil. Je préfère d'ailleurs le terme « douleur » que « souffrance ». « Souffrance » a une connotation un peu... Mais ça, c'est dans mon référentiel. Je préfère « douleur physique », « psychique », etc. La douleur est pour moi plus objective, plus quantifiable que la souffrance qui est plus évocatrice de quelque chose de non-contrôlé. Mais en fait, ce terme de souffrance a l'avantage... En gros, on peut y mettre tout... et tout le monde... C'est tellement vaste, ce terme de souffrance. C'est pour ça d'ailleurs que je préfère le terme de douleur. Mais encore une fois, c'est mon référentiel à moi.

MT : Selon vous, la sédation profonde et continue soulage réellement la souffrance ?

A partir du moment où tu supprimes la conscience (parce que la sédation, c'est bien ça, c'est de supprimer la conscience). Si tu supprimes la conscience, tu supprimes tout : douleur, c'est zéro (douleur physique ou psychique). En tout cas, elle n'est plus exprimée cliniquement, c'est-à-dire le médecin ne voit plus de signes de souffrance (la tension artérielle baisse, la fréquence cardiaque baisse, le visage est apaisé). Donc, tous les gens qui le regardent sont sereins. Il est apaisé. En tout cas, c'est comme ça qu'on le voit. Est-ce que lui, à l'intérieur, il est apaisé ? Je n'en sais rien... Il faut espérer. Mon papa, il était cancéreux, il était en SP. Il est parti sous sédation terminale. Les trois semaines qui précédaient son départ, il avait mal, très mal. Il avait d'autres symptômes, surtout des symptômes digestifs, etc. Les soignants du service des soins palliatifs ont pris ces symptômes correctement. Sur le plan curatif, il n'y avait plus rien à faire, mais on s'est battu tous pour son confort. C'était la mort idéale. Que vouloir plus ? Après, est-ce que tout le monde a le droit à cette mort-là, c'est-à-dire pas mourir à 4h du matin, tout seul dans sa chambre ou sur les brancards aux urgences. Il y a des choses à améliorer... Mais la sédation terminale, c'est le bout du bout quoi. Avant, il y a plein de choses à faire. Être sûr déjà

que c'est de la douleur physique, c'est-à-dire que la personne qui va être endormie, elle n'est pas simplement triste parce que son fils n'est pas venu pour lui dire au revoir. Quand on n'arrive pas à soulager la douleur physique, oui, on l'endort. La plupart de ces gens-là ne reviennent pas de ces sédations. Donc, dire que c'est la réponse idéale. Je me garderais bien de ça... [rires]. Pas sûr que ça soit à nous les médecins de dire : « C'était la bonne mort ». On n'en sait rien en fait. Les patients finissent par décéder... Physiquement, ils sont apaisés. Nous, ça nous rassure. Grâce à ça, nous avons l'impression d'avoir bien fait notre job et de lui offert une fin digne... Tous les signes qu'on a pour évaluer la douleur chez quelqu'un qui est réveillé, quand il dort, on n'en a plus... Donc, on considère par défaut... C'est ce qu'on fait en réanimation, les patients comateux (les traumatismes crâniens, etc.), quand on va les débrancher, en plus de leur coma, on les endort pour être sûrs qu'il n'y a aucune souffrance méconnue. Le mec qui est comme ça... dans son lit, il ne va pas te dire : « J'ai mal, je souffre ». On les endort. On est sûrs... Enfin... Après, la loi dit, il faut le faire [rires] donc on le fait [rires].

MT : La loi de 2005 parlait de traitement qui pouvait avoir comme effet secondaire d'abrèger la vie, alors que la loi de 2016 parle de traitement qui a pour effet d'abrèger la vie. Qu'en pensez-vous ?

Pour moi, c'est pareil. Ce sont de faux problèmes. Je m'explique : quand tu as une angine, tu vois ton médecin, il va te mettre sous antibiotiques, le patient est allergique à ce médicament, il fait une allergie grave et il meurt. Le but du médecin, c'était de traiter l'angine. Il y a le livre des médicaments qui s'appelle VIDAL. Tous les médicaments ont une liste des effets secondaires montreuse et ça n'empêche pas de les prescrire tous les jours. Et les effets secondaires, on fait avec... on arrête le médicament ou on réduit la dose ou on change le médicament. Ça, c'est la médecine de tous les jours des tous les médecins du monde. C'est la base de la médecine. Quand ils sont en fin de vie et on leur met de la morphine parce qu'ils ont mal et quelqu'un ose dire que ça abrège la vie... C'est bon quoi... Tu vois bien l'abération. Moi, je ne mets pas de morphine pour tuer ; je mets de la morphine parce qu'il a mal ! Donc, la théorie du double-effet là, elle est là... D'ailleurs, je ne sais pas pourquoi elle est là... Pour ce problème particulier, on est obligés de se justifier d'utiliser de la morphine, alors que dans des milliards des cas où on prescrit un médicament (parfois il a une allergie, parfois pas) et on ne nous demande pas de comptes. Non, on respecte les règles de prescription des médicaments, c'est la bonne indication, il y a des effets secondaires, bon... Nous, médecins, on les prescrits pour les effets bons... des effets secondaires, ça arrive parfois. Après, à un moment, il faut tous mourir... Au moment où on prescrit de la morphine pour un cancéreux, on n'est pas là pour de la chimiothérapie... On n'a pas d'espoir pour le sauver. On a juste un espoir que sa fin soit apaisée. Donc, justifier la prescription de la morphine dans la loi, en disant que ça peut abrèger la vie, ça montre à quel point beaucoup de gens ne savent pas de quoi il parle ! La loi devrait dire (c'est ce qu'elle dit d'ailleurs), on a l'obligation d'assurer à tous les citoyens français une fin de vie digne, apaisée et tout ce que tu veux par tous les moyens possibles. Il faut que ça soit digne et apaisé. Pourquoi dans ce petit scénario très précis, se préoccuper de l'intention du médecin ? Il y a des autres milliards des cas où on ne se pose jamais cette question... On ne se demande jamais ce qui se passe dans la tête du médecin quand il prescrit des antibiotiques. Là, attention à ne pas donner la mort. Oui, bien sûr, on a tous prêté le serment d'Hippocrate. Mais comme c'est un sujet sensible, de la société, etc. il faut baliser partout. Prouvez-moi que ça abrège la vie ! Prouvez-le-moi ! Si les gens meurent, c'est parce que leur corps est au bout, et non parce qu'on a prescrit de la morphine. Je n'ai aucune scrupule à mettre de la morphine. Au contraire. En tout cas, je suis en harmonie avec moi-même. Peut-être, un jour, je changerai d'avis mais pour l'instant, tout va bien. Cette précision dans la loi ajoute des ambiguïtés « attention, tu vas le tuer... ». Il est en train de mourir... nous sommes juste en train de l'apaiser... Voilà.

MT : Comment se pose cette question de la sédation profonde et continue dans le cadre des prélèvements d'organes Maastricht 3 ?

Ici, on ne fait pas M3. C'est marrant : tu me poses cette question et moi j'en avais discuté avec d'autres collègues de réa qui le font, et... c'est pas bien. C'est vraiment pas bien. C'est pas bien [rires]. Parce qu'il faut respecter les délais, et les délais... Il y a des familles qui souffrent, la personne n'est pas morte et on leur dit : « C'est trop grave, il faut tout arrêter ». C'est un moment difficile. Après on aborde la question du don d'organes. Difficile. Et enfin, on se dit : il faut que ça marche (si ce n'est pas dans les délais, on ne pourra pas prélever). Il y a des médecins qui disent clairement... ils prennent la seringue et puis... C'est pas bien... Ça finira par un scandale médiatique si ça continue comme ça. M3 j'ai écrit un texte là-dessus. ça n'a pas grand-chose avec ton travail mais je vais t'envoyer. Moi, je ne suis ni pour ni contre M3. Je suis pour les soins, je suis pour le prélèvement d'organes. Le problème avec M3, c'est pas le moment... Je pense qu'on finira par le faire mais c'est pas le moment. Imagine une loi sur l'euthanasie passe, l'impact sur Maastricht III est direct, c'est-à-dire que le Maastricht III ça va être une seringue dans le cœur, canule, prélèvement. Donc, étant donné qu'en France, on n'est pas clair sur notre avenir en matière de fin de vie, c'est-à-dire qu'il n'y a pas de gouvernement qui dirait : « Attendez, les soins palliatifs, moi je donne tant pour les soins palliatifs et on arrête avec l'euthanasie » ou « Stop, on arrête de discuter et on légalise l'euthanasie ». Ça fait déjà 10 ans-20 ans qu'on est là, entre deux chaises, il y a un lobbying permanent, c'est instable. Après, l'Agence de la Biomédecine profite un peu de cette instabilité pour faire passer cette histoire de Maastricht III au motif d'avoir plus de greffons sauf qu'en Angleterre (ça a été bien démontré), quand ils ont mis en place M3, les morts cérébrales ont diminué au profit de Maastricht III pour plein de raisons. En pratique, la valeur absolue du greffon... L'énergie que ça coûte est monstrueuse pour peu. Quand on fait DDC (donneur décédé à cœur arrêté), on était obligés d'arrêter parce que c'est un goulot d'étranglement, c'est-à-dire qu'il y a beaucoup d'arrêts cardiaques, très peu qui arrivent à l'hôpital, très peu qu'on arrive à convaincre, très peu de familles qui acceptent de prélever et très peu de ceux qui sont greffés. Donc, en gros c'est 500 malades pour deux reins. C'est un travail dingue. Et c'est une violence pas possible, c'est-à-dire à chaque fois, à chaque épisode, tu as le SAMU qui part en courant sur le champ de la guerre, ils arrivent à l'hôpital, c'est pfff, vraiment. L'apocalypse dans des conditions impossibles. Une violence pas possible pour les soignants, la famille... (On a fait des entretiens par téléphone en Angleterre pour un jeune qui est mort ici... On a appelé ses parents qui vivent en Angleterre. On leur a dit : « Il est mort mais il faut qu'on prélève, est-ce que vous êtes d'accord ?). Une conversation en anglais, dans un anglais de merde... (en France, on n'est pas très fort en anglais...). Tout ça, sans tenir compte de l'essentiel, des gens qui sont autour : famille, patient, soignants. Il faut juste des greffons. Le Maastricht III, ma position pour l'instant est... il faut être très prudent là-dessus. L'équipe à laquelle j'appartiens, pareil : il faut être prudents. Faire tout pour que le patient décède dans les délais... à ce moment-là, le principe de bienveillance et d'autonomie du malade... On devrait faire tout pour ce malade-là et non celui qui attend les organes. Pour lui, on n'a aucune raison d'injecter plus... Si on injecte plus, c'est pour qu'il fasse un arrêt respiratoire. Les arrêts des thérapeutiques, toutes les équipes qui le font te le diront, ceux qui avaient pour l'habitude de ne pas extuber le malade, c'est-à-dire débrancher du respirateur et mettre sous sédation, quand ils font Maastricht III, ils extubent, pour accélérer justement la mort. Ça montre bien le raisonnement. Ça veut dire qu'on veut la mort à ce moment-là. Là, on est ne train de dévier gentiment... Mais franchement... Soit on dévie ouvertement et on l'assume et là, c'est un autre travail de recherche, c'est la clause de conscience. Clairement, moi, aujourd'hui, je me pose la question, si la France légalise l'euthanasie, est-ce que je la légalise ou pas ? Je t'ai expliqué qu'en réanimation, on ne devrait pas en être impactés mais... Même si ma conviction personnelle me dirait : « Non, c'est pas très bien »... Est-ce qu'il faut mettre dans la loi une clause de conscience pour le médecin ? Pour l'interruption de grossesse, il y en a ; avec la conscience de conscience, tu as le droit de dire non, à condition d'envoyer la

patiente chez quelqu'un qui le fait. Est-ce qu'il faut faire pareil pour l'euthanasie ? Je n'en sais rien.

MT : Comment tu comprends « affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme » ?

- Là, c'est pareil, c'est n'importe quoi. Ça, ça n'a aucun sens dans le contexte de la réanimation...

MT : Vous avez peut-être quelque chose à ajouter à propos de cette loi ou/et de la sédation profonde et continue ?

- Ça manque de courage de la part du législateur. Il ne sait pas trop quoi faire, donc il demande à tout le monde, 12 000 avis depuis des années. Et... voilà... Quand on lit réellement les avis, moi je les ai lus, je pense que toi aussi, la loi Léonetti 1, les auditions, j'ai tout lu, quand tu rentres vraiment dedans, tu te rends compte qu'il y a beaucoup de gens qui ne savent pas de quoi ils parlent. Donc, là, avec les États Généraux de la Bioéthique, très bien. En gros, il faut savoir pour donner son avis. Il ne faut pas que ça soit un débat confisqué par ceux qui « savent » (tu mets ça entre guillemets s'il te plaît). Tout le monde a le droit de s'exprimer, pas de problèmes, sauf que pour s'exprimer, c'est pas le vocabulaire commun. On n'est pas sur le même pas, c'est-à-dire que l'euthanasie c'est pas la même chose à droite et à gauche. Tout le monde utilise des termes différents. La limitation des thérapeutiques, c'est pareil. L'obstination déraisonnable, c'est pareil. La sédation, c'est pareil. Donc, le *primum*, c'est d'avoir le vocabulaire connu et même ça, c'est pas fait. Donc, c'est un capharnaüm des discussions, c'est passionnel (c'est oui ou non), pfff. Tu n'as pas envie de discuter. Moi, j'ai pas envie de discuter, même si ces débats me passionnent, la façon dont c'est fait actuellement, ça ne me convient pas. Il y a beaucoup de gens qui parlent (médias, hommes politiques, citoyens) ; on est dans une société pressée, c'est du sensationnalisme, c'est l'immédiat. On est tout le temps dans le superficiel. Voilà.

ENTRETIEN 9

Spécialité : anesthésie-réanimation, réanimation depuis 23 ans

Durée de l'entretien : 36 min.

Durée de la retranscription : ≈ 4 h.

MT : Au début, je voudrais connaître votre sentiment général sur la loi du 2 février 2016. Que pensez-vous de cette loi ?

Alors, mon sentiment général... Ce n'est pas une mauvaise loi... Ce n'est pas une bonne loi non plus... En tout cas, dans mon équipe, le sentiment que je partage, c'est une loi qui a fait avancer les choses par rapport à la loi qui existait auparavant. En tout cas, elle avait le désir de faire avancer les choses par rapport à tout ce qui était auparavant. Il y a dans cette loi, et surtout dans cet article sur la sédation, des mots qui n'existaient pas auparavant. Ce n'est pas très clair... c'est sujet à des interprétations... c'est juste quelques mots... mais ça fait bouger les lignes mais je ne suis pas sûr que dans le bon sens... C'est pour ça qu'on entend assez favorablement, ce qui est dit dans la presse, c'est-à-dire les lois de bioéthique, cette partie-là... manifestement les députés sont très en avance. Je ne sais pas comment ils vont avancer. Mais en tout cas, nous, il y a encore plein de cas où on est démunis. Alors, qu'est-ce qui a changé en réanimation, p.ex ? Qu'est-ce qui a changé en 10-15 ans ? Ce qui a changé en 15 ans, ce que... quand j'ai commencé la réanimation, il y a plus que 15 ans, les malades mourraient dans le service de réanimation ou des soins continus (là où on s'occupait d'eux). Les malades mourraient à cause des conséquences de la maladie pour laquelle ils ont été admis (c'est comme ça qu'on remplissait le certificat de décès). D'accord ? Alors, on se battait jusqu'au bout du bout du bout du bout du bout mais ils mourraient très vite à cause de la raison (accident de la voiture, infection très grave,

le cœur qui ne marche pas). C'était comme ça il y a encore 15 ans. Ça, c'était 90% de nos patients. Aujourd'hui 70% de morts en réanimation sont liés aux maladies chroniques de ces patients. Et donc, du coup, aujourd'hui, 70% de nos morts sont des morts où c'est nous allons décider de la minute précise à laquelle on va arrêter les traitements. Ça, c'est notre problème d'aujourd'hui. Alors, dans ces 70%, vous avez ceux qui sont atteints du cerveau, ceux qui sont atteints du cœur ceux qui sont atteints du foie, etc. Quand le malade est atteint du cerveau et qu'il n'y a pas de communication, à tort ou à raison, les infirmiers, les aides-soignants, les médecins, la famille comprennent qu'il n'y a pas de communication et que cela se fait de façon répétée. Quand vous envoyez un signal lumineux ou une parole, il n'y a aucune réaction, donc... ils comprennent qu'on est vraiment dans l'acharnement thérapeutique. En revanche, quand la même défaillance aussi grave touche le foie, le rein ou autre organe mais la conscience est présente, là, je peux vous dire qu'on ne peut rien faire... On est dans le vide. Tout ça pour dire qu'aujourd'hui, en réanimation (je vous parle uniquement du métier que j'exerce), les choses ont complètement changé parce qu'on n'est plus dans le traitement de la maladie aiguë, on est plutôt à dire : « Ce malade, ça fait des mois qu'il vit comme ça, qu'il ne va pas bien etc. ». Deuxième, il faut que l'ensemble de l'équipe soit d'accord. Troisièmement, comme la loi nous demande plusieurs avis extérieurs... Même quand la loi dit, on s'en fout de l'avis de la famille, vous ne pouvez pas tenir compte de l'avis de la famille puisque, justement le dr [supprimé car identifiable] et moi-même avaient un souci il y a quelques mois, la malade pour laquelle on a décidé de l'arrêt des thérapeutiques, on ne l'a même pas sédaturée, on était dans la limitation des thérapeutiques, elle a fait une infection pulmonaire, elle était jeune, elle était déjà paraplégique depuis des années et puis... elle a fait un problème cérébral. Au bout de trois mois, on dit à la famille, on va arrêter, on va arrêter, et puis elle fait une infection pulmonaire, on décide de ne pas la traiter. Et donc eux, ils ont mobilisé des journalistes, l'avocat (champion qui a fait tous les procès machin), et donc on a eu un référé et tout. Voilà. Je ne sais pas si j'ai répondu à votre question. C'est vrai, la sédation prolongée, nous en réanimation, on n'est pas dans ça aujourd'hui... pas beaucoup en tout cas, parce que on est plutôt à dire « on fait la limitation », et puis... voilà. On n'est pas obligés de faire cette sédation, sauf une exception qui est le prélèvement d'organes. C'est là où on a un vrai problème...

MT : J'envisageais de vous poser cette question... Pourriez-vous m'en dire plus ?

Vous avez raison parce que c'est là où on a un vrai, vrai, vrai, VRAI problème. Je pense qu'aujourd'hui en France on a un problème à évoquer que moi je vis pas au quotidien mais presque, c'est la... c'est... c'est les relations trop proches qu'on a entre les équipes qui traitent les malades et les équipes de prélèvements d'organes. Cela fait que tout est parasité. Tout est parasité. Tout ! Je ne sais pas si c'est un secret ou pas secret mais le seul moment où on fait la sédation profonde machin, je crois que c'est le seul moment, vraiment... C'est... c'est... c'est... le Maastricht III... Et donc, c'est pas nécessairement compris par tout le monde, y compris au sein de l'équipe. Pourquoi ? Pourquoi cette technique est prévue comme étant une technique appliquée à chaque fois possible... On l'applique que dans une condition... Malheureusement, ce qui nous a un peu horrifiés, quand on voit les réunions de prélèvement, quand l'Agence de Biomédecine dit : « Bravo à un tel ou tel hôpital qui fait Maastricht III ». Je me sens un peu mal à l'aise... C'est clair ce que je dis ou pas ? **MT** : Oui, bien sûr. Est-ce que vous pourriez m'en dire encore un peu plus ? C'est vraiment intéressant.

- Dans ce contexte-là, quand on va faire un prélèvement ? Maastricht III, vous connaissez ?
- **MT** : Oui.
- D'accord. Alors, le Maastricht III... Tout le monde a vu le malade, on ne peut rien faire, on se dit Maastricht III. D'accord ? On dit que c'est mardi à 14h. Pourquoi mardi à 14h ? Parce qu'il

faut le chirurgien, machin, des trucs, 14 personnes au total. Et qu'est-ce que vous faites ? Vous faites la sédation prolongée machin à 13h58 quoi... Donc, vous utilisez un texte qui n'était pas prévu pour que vous injectiez à 13h58 mais qui était prévu... Si nous faisons cette technique, en adaptant plus ou moins les horaires, ça tombe plus ou moins aux horaires de Maastricht III... Ok ? Moi, c'est comme ça que j'ai compris les choses. Non ? Qu'est-ce que vous en pensez, vous ?

MT : Je ne sais pas trop... Je ne voudrais pas vous imposer mon point de vue... Est-ce que cette loi a changé votre pratique quotidienne ?

Vous, vous parlez de la sédation. Moi, je pense qu'il y a une chose qui nous... ce qui a vraiment changé notre quotidien... Maintenant les textes disent : c'est aux médecins (une fois qu'ils ont bien vérifié auprès des experts extérieurs et nanana...) la limitation des soins... Les textes sont vraiment... Les réanimateurs, la limitation des soins équivaut, dans la plupart du temps, au décès...

MT : Il s'agit vraiment de l'arrêt des soins ou plutôt de l'arrêt des traitements ?

Non, c'est qu'on appelle la limitation des soins... [silence]... Aujourd'hui, on ne fait pas d'arrêt des soins, on fait la limitation des soins, c'est-à-dire le malade est comme ça et dès qu'il y a une décompensation, on ne fait plus rien... Or, les malades sont fragiles en réanimation... Donc, c'est la limitation des soins. Vous êtes d'accord ou pas ?

MT : Hm... La limitation des soins ou la limitation des traitements ?

Alors, quand on dit « limitation des soins », souvent il n'y a pas de traitements. C'est-à-dire la limitation des soins, on lui donne à manger, on lui donne à boire mais on ne lui donne pas de médicaments. Et si on ne fait rien... Est-ce que j'ai répondu à votre question ?

MT : Oui.

Parce qu'on ne peut pas faire une limitation. On ne peut pas ne pas le nettoyer, ne pas machin et tout, parce que très vite il y a des escarres et tout. Ça, c'est des soins. Le traitement, c'est vraiment des médicaments et tout ça. Donc, on est plutôt... Les gens sont plutôt à se dire : « On va le mettre dans l'état dans lequel il était le jour où il est venu », c'est-à-dire pas de médicaments. Nous, on a une réa neurologique. Il y a beaucoup de malades neurologiques. La sédation profonde, il faut voir peut-être avec d'autres services (onco, soins palliatifs, etc.). Les soins palliatifs font beaucoup ça... Mais nous, en réanimation, uniquement dans le cadre de Maastricht III, ce qui me pose d'autres problèmes. Moi, je suis beaucoup plus à l'aise que... [incompréhensible]. Le fait qu'on la fait uniquement dans le cadre du Maastricht III, je suis mal à l'aise, parce que ça met dans le même paquet (alors que ça ne devrait pas) la sédation profonde et le prélèvement qui devraient être deux choses complètement et radicalement différentes. Comme nous, les médecins, par empathie, pour l'hôpital, pour faire de beaux chiffres et tout, on a un conflit d'intérêts avec le prélèvement... Je suis gêné qu'on fasse cette sédation profonde pour ça... C'est clair tout ce que je dis ?

MT : Oui. Est-ce que vous avez peut-être quelque chose à ajouter à propos de cette loi et/ou de la sédation profonde et continue ?

- Eh... d'abord, quels que soient la loi et le désir du malade, aujourd'hui, le gros handicap, c'est la famille. C'est un vrai, vrai handicap. Et les lois peuvent dire ce qu'elles veulent mais quand vous êtes devant les membres de la famille (il y a des familles qui sont hyper présentes). Vous voyez bien dans la presse. C'est très compliqué. Donc, je comprends que ce genre de loi, c'est

pour servir les gens, pour avancer, parce que les pays autour de nous sont très avancés. Parce qu'il y a un décalage entre la loi et la perception de la société. Moi, je ne sais pas quel est le pourcentage de la population qui est contre ou pour. Vous connaissez les sondages ?

MT : Je ne crois pas aux sondages...

- Vous, vous pensez qu'il faut encore avancer cette loi ? Que pensez-vous de cette loi ? Pour moi... cette loi... elle me gêne, elle me gêne..

MT : [supprimé car cela n'apporte rien à l'étude] Comment vous comprenez le mot « souffrance », « souffrance réfractaire aux traitements », « souffrance insupportable » ?

Pour moi, le mot « souffrance », c'est bien meilleur que le mot « douleur ».

D'après vous, c'est quoi la différence entre « souffrance » et « douleur » ?

[supprimé car l'entretien n'apporte rien ; l'interlocuteur m'interroge et me demande de répondre aux questions que je lui pose].

ENTRETIEN 10

Spécialité et exercice : anesthésie-réanimation de formation, réanimation depuis 22 ans

Durée de l'entretien : 26 min.

Durée de la retranscription : ≈ 4 h.

MT : Quelle est votre impression générale sur la loi du 2 février 2016 ? Que pensez-vous de cette loi ? Bonne loi ? Mauvaise loi ? Loi parfaite ?

- La fin de vie... Au début on faisait un peu secrètement... Quand j'étais plus jeune, après, il y a eu la loi Léonetti, on a commencé à faire les choses un peu plus correctement. Tout le monde est impliqué : les médecins sont impliqués, les infirmiers sont impliqués, les aides-soignantes sont impliquées. Quand il y a un qui dit qu'on fait un acharnement thérapeutique, on s'est dit ben voilà... on arrête et voilà. On fait des réunions pour ça, pour ça et pour ça. Voilà. On prend l'avis de la famille. C'est pas elle qui décide mais il faut que son avis soit là. C'est ce qu'on appelle la sédation terminale... Je pense que cette loi n'est pas bonne du tout... Je n'aime pas cette loi de 2016.

MT : Sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès?

- Voilà, ça donne une possibilité supplémentaire à... quand vous avez quelqu'un qui est ventilé, plutôt que l'extuber et le regarder mourir en étouffant, il y a cette possibilité de régler les choses d'une manière plus confortable. C'est plus confortable pour tout le monde, peut-être... C'est quelque chose qu'on peut faire... Nous, on est plutôt encore... On a plutôt une approche... Nous, on extube le malade et on essaie de voir comment ça se passe... Dès qu'il y a des signes d'inconfort, on le sédate. Donc, on fait la sédation chez les gens qui ne sont plus ventilés, alors qu'on pouvait le faire chez le malade ventilé... C'est vrai, c'est pas quelque chose qu'on s'est approprié. Mais, je trouve qu'une fois que les choses sont décidées, quand on est sûr de soi, quand l'équipe est d'accord, voilà... C'est peut-être plus simple... Car je crois que même si... même si... Comment dire ? Ça déculpabilise un peu les soignants, il y a quand même... Quand on extube le malade, c'est le malade qui tourne mal et on l'accompagne... Comment dire ? On n'est pas aussi directifs... On laisse faire la nature... On regarde si ça marche, alors qu'on sait que ça ne marche pas quoi... On s'est peut-être un peu... Il faut que ça progresse dans l'esprit

des gens... C'est quelque chose qui est fait, qu'on peut faire... on n'est pas... c'est pas encore tout à fait... Dans mon équipe, en ce qui me concerne... c'est pas encore complètement mûr quoi... Mais je pense que je suis le seul à dire ça.

MT : Comment vous comprenez l'expression « sédation profonde et continue provoquant l'altération de la conscience maintenue jusqu'au décès », expression utilisée dans la loi ?

- Ba... oui... profonde et continue... çaaaa... Après il faut le respirateur car chez quelqu'un qui est ventilé, donc il faut baisser le support ventilatoire... On va baisser la fréquence respiratoire, on va baisser ceci, on va baisser cela... Voilà. Moi aussi, j'ai parfois l'impression qu'on pousse un peu les choses... On peut extuber le malade, il respire tout seul et dès qu'il ne va pas bien on le sédate mais... Je trouve que c'est bien qu'on ait cette possibilité... mais... mais... à mon avis, elle est un peu culpabilisante... on accompagne... quand on extube le malade, dès que ça ne va pas on l'accompagne. Là... on est très directifs... on dirige vraiment les choses... Je pense que la difficulté est un peu là...

MT : Comment vous comprenez les notions de souffrance, de souffrance réfractaire aux traitements et de souffrance insupportable ?

- C'est dans la loi ?

MT : Oui.

Ba... on va regarder si la personne grimace... Si elle se laisse faire... Est-ce que la sédation est suffisante ? Si oui, ça veut dire que nous gérons les choses correctement... On va essayer de voir s'il n'y a pas de grands mouvements, si ceci si cela... Je ne sais pas quoi vous dire de plus [rires]... eee... la souffrance chez quelqu'un qui est ventilé comme ça... Il va supporter la diminution de la fréquence respiratoire sans respirer plus... Mais... voilà... Je ne sais pas quoi dire... ça répond à votre question ?

MT : Oui, merci. La loi de 2005 parlait de traitement qui pouvait avoir comme effet secondaire d'abrèger la vie, alors que la loi de 2016 parle d'un traitement qui peut avoir pour effet d'abrèger la vie. Comment vous le comprenez ?

- C'est dans la loi ?

MT : Oui. L'adjectif « secondaire » a été supprimé.

- Ben... [rires]... Oui, oui... mais non... Oui, je comprends... c'est compliqué... Oui, c'est compliqué... c'est une bonne question. Avant, on se disait on fait ça et si jamais il meurt, voilà c'est un effet possible, secondaire. Alors que là, c'est un effet direct qu'on cherche... C'est vraiment mis dans cette optique- là... Je pense que... Je vais vous raconter une histoire... On a eu il y a pas très longtemps un monsieur qui était Africain. Il avait la tuberculose. Vous savez, quand quelqu'un a la tuberculose, il ne faut pas le mettre sous respiration artificielle parce que généralement ça se passe mal, on abîme les poumons et les gens meurent sous ventilation artificielle. On avait eu un patient-là qui avait la tuberculose, il était ventilé 5-6 semaines, tout le monde était « wow, encore il est là ». Ce malade-là, on l'a réveillé, on l'a extubé, il a respiré tout seul pendant trois semaines... Il a fini par mourir parce qu'il ne voulait plus s'alimenter, il ne voulait plus s'hydrater. Mais là, on s'est trompés... une grande partie de l'équipe s'est trompée. On se disait : « Il va mourir ». On l'a extubé et il n'est pas décédé... Ça nous a fait réfléchir. On a beaucoup réfléchi. Vous voyez ce que je veux dire ? On a... bon... au final... si on était vraiment objectifs, on s'était dits... moi, je pensais qu'il aurait peut-être une possibilité de guérir. Je n'étais

pas persuadé que ça allait mal se passer. La preuve... il a été extubé et il a vécu plusieurs semaines. Il a fini par mourir car il arrachait tout, il ne voulait pas les soins. Il est bien sorti d'une ventilation. Si on l'avait mis sous sédation terminale... voilà... Je réponds à votre question ?

- **MT** : Oui. Comment vous comprenez « pronostic vital engagé à court terme » ? [supprimé car complètement hors sujet, 7 min. 12 sec.].

ENTRETIEN 11

Spécialité et exercice : anesthésie-réanimation, réanimation depuis 22 ans

Durée de l'entretien : 18 min.

Durée de la retranscription : ≈ 2 h 40 min.

MT : Quel est votre sentiment général sur la loi du 2 février 2016 ? Que pensez-vous de cette loi ?

- La loi du 2 février 2016 ?

MT : La loi Claeys-Léonetti ou loi Léonetti 2.

- Ah oui. Heureusement que vous êtes venue m'interroger sur la loi ! Cela m'a forcé à la lire [rires] car franchement tous ces trucs ministériels... Je n'ai pas le temps de les lire ! Alors... cette loi permet de faire pas mal de choses... Pas mal... pas mal... Elle ne le dit pas explicitement mais elle permet de le faire... C'est d'ailleurs extraordinaire, la façon dont ils jouent sur les mots... Ici, on remplace un tel mot par un tel, là on supprime une partie de l'expression, après on crée un mot nouveau, etc. Leur jeu est très subtil... et permet de faire des choses... qui sont... Le législateur n'avait même pas le courage de nommer les choses correctement, ce qui est vraiment regrettable. Il joue sur toutes ces subtilités là... ceci, cela... ce qui est en réalité beaucoup plus grave que nommer les choses ouvertement.

MT : À quoi pensez-vous exactement ?

- Pour être honnête avec vous, la seule situation où la question de la sédation profonde et continue se pose en réanimation, c'est le contexte du prélèvement d'organes Maastricht III. C'est le seul moment.

MT : Je voulais aborder cette problématique.

- Vous avez raison, car c'est très important et extrêmement inquiétant ! Extrêmement inquiétant ! Nous, dans ce service, on ne fait pas de prélèvements d'organes Maastricht III. Nous, on n'avait pas envie d'entrer dans cette logique-là car c'est dangereux... Et puis, c'est complètement contraire à la mission de la médecine et au rôle du médecin. Nous, nous ne sommes pas là pour tuer les gens... Nous sommes là pour les soigner, c'est tout. Et puis, quand on ne peut plus soigner, on ne va pas le tuer pour prélever les organes...

MT : Tuer ?

- Comme je vous l'ai dit, je tiens à être franc avec vous. Vous êtes jeune... Vous aussi, vous m'aviez confié certaines choses que je garderai pour moi. Donc, oui, oui, tuer... Sinon, comment appeler l'action qui vise à abrégé la vie ? En fait, c'est pas tellement la sédation profonde et continue mais la dérive sur la sédation profonde et continue.

MT : Comment vous comprenez la notion de sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès provoquant l'altération de conscience maintenue jusqu'au décès ?

- On peut la comprendre très, très différemment. Premièrement, ça peut être une sédation profonde et continue jusqu'au décès, comme on a l'habitude de faire ici. Quand on arrête les thérapeutiques actives, on met en place cette sédation, pour que le patient ne souffre pas. Cette sédation est profonde et forcément maintenue jusqu'au décès car le malade est en train de mourir... Moi, j'interprète cette sédation comme ça. Ça n'a rien à voir avec l'euthanasie. Au contraire, le but est de soulager le malade. Nous faisons toujours ça en cas de LATA. C'est normal, c'est rien de choquant. Il serait choquant de ne pas la faire... Donc, cette sédation-là, elle ne me pose aucun souci. Au contraire, je suis très à l'aise avec ça et je suis contente que ça existe. Et puis, il y a d'autres interprétations de la sédation profonde et continue... des dérives, quoi... Par exemple, dans le cadre de la procédure Maastricht III... Ici, on ne le fait pas et tant que je suis chef de service on ne le fera pas. Donc je ne peux pas vous raconter notre expérience en la matière car nous n'en avons pas. Mais je sais comme ça se passe dans certains services... Est-ce que vous avez rencontré [supprimé car identifiable, 1 min 12 sec] ?

MT : Cette étude est anonyme...

- D'accord, je comprends. Si vous n'avez pas eu l'occasion de les rencontrer, n'hésitez pas à les contacter. Je suis sûr qu'ils vont vous répondre. Ils sont très fiers d'eux... L'Agence de la Biomédecine les félicite aussi... Hm... Voilà. Moi, si j'étais à leur place, je ne serais pas si fier... J'aurais honte, franchement !

MT : Pourquoi ?

- Parce qu'ils détournent complètement cette notion de sédation profonde et continue. Complètement ! Complètement ! Voilà. Ils surinterprètent la loi ! Alors, la procédure Maastricht III, vous la connaissez un peu ?

MT : Oui, j'ai lu pas mal de choses là-dessus, mais comme je ne suis pas médecin...

- Vous savez en quoi ça consiste ?

MT : Oui, j'ai cru comprendre...

- Alors, c'est une procédure très complexe et lourde, comme d'ailleurs chaque prélèvement d'organes, quel que soit le type. Mais là, c'est particulièrement compliqué. Particulièrement compliqué ! Car ce prélèvement fait suite à la décision de LATA. Donc, *a priori*, les deux décisions : la décision de LATA et la décision de prélèvement d'organes. *A priori*, *a priori* ! En réalité, c'est rarement le cas... D'ailleurs, c'est toujours la même équipe qui prend les deux décisions... Donc, je ne sais pas comment on peut séparer les deux... Ils disent que ces deux décisions sont toujours prises séparément... C'est beau, ce qu'ils disent... Dommage que ça ne soit pas le cas ! D'ailleurs, je ne sais pas si quelqu'un croit à leurs paroles surréalistes... Il est évident que les deux décisions... Donc, d'abord ça... mais ça, c'est pas si grave au final... Le plus grave, c'est ce que... c'est ce que... C'est ce que... On fait après, une fois la décision de LATA prise, il faut que les choses aillent très vite... Il faut que tout soit bien organisé : les chirurgiens, l'équipe de coordination de prélèvement, etc. etc. Si on ne fait pas ce prélèvement à temps, après, les greffons ne sont pas de très bonne qualité... Donc, il faut agir vite... Le problème, c'est ce que le chirurgien a un créneau uniquement à 15h, par exemple... Donc, il faut que le malade meure un peu avant... Donc, voilà. Il faut qu'il meurt ce jour, à cette heure-ci,

pour qu'ils puissent prélever. Donc... cette sédation profonde et continue jusqu'au décès..., elle est vraiment très ; très profonde et, surtout, elle est rapide... Donc, voilà. Je ne sais pas si on peut dire qu'elle est « maintenue jusqu'au décès »... En tout cas, ce maintien est assez court [rires].

MT : Vous avez peut-être quelque chose à ajouter ?

- Oui, je voudrais juste dire que moi, je n'ai pas besoin de la loi Léonetti pour travailler ici. La loi de 2005 était satisfaisante pour moi. Je n'avais pas besoin de cette « avancée majeure » (vous mettez ça entre guillemets lors de la retranscription), qu'est la loi de 2016. J'étais beaucoup plus serein, beaucoup plus serein avec la loi de 2005... Là... il y a des choses qui me gênent. Par ailleurs, en toute honnêteté, la loi de 2016, excepté le contexte du prélèvement d'organes Maastricht III, concerne très peu de situations... très peu ! Je pense que c'est la loi... pour les soins palliatifs, pas vraiment pour nous... Enfin, je dis « nous » - « nous, les réanimateurs qui ne pratiquent pas le M3 ». Voilà, ma vision des choses.

MT : Pourrions-nous parler un peu de souffrance ? Le législateur évoque le terme « souffrance », « souffrance réfractaire aux traitements » et « souffrance insupportable ». Comment vous les comprenez ?

- Comment moi je les comprends ?

MT : Oui, votre interprétation de ces termes ?

- Alors, moi, je ne les comprends pas [rires]. Vraiment, je ne sais pas quoi vous dire... Tout ça, ça me semble tellement subjectif... On peut mettre tout, mais vraiment tout derrière ces termes... En plus, la souffrance en réa, ça n'existe pas. On utilise des médicaments très forts qui cassent complètement toute souffrance. Cette loi, c'est plutôt pour les médecins de soins palliatifs. Eux, ils ont affaire à la souffrance tous les jours... et aux malades qui se plaignent... Chez nous, c'est complètement différent car nos patients sont dans la plupart des cas inconscients. Ils ne disent pas qu'ils souffrent...[silence 1 min 23 sec.] En tout cas, il n'y a pas de souffrance verbalisée... Après, après... C'est vrai...Vraiment, je ne sais pas quoi vous dire. La souffrance... la souffrance... C'est plus vaste que la douleur... C'est au-delà de la douleur... Je dirais même que c'est au-delà de tout symptôme physique. Voilà. En plus, il y a le patient certes, mais il y a aussi la famille et les soignants qui souffrent... Certains disent souffrir, d'autres pas. Donc, cette notion de souffrance, ça couvre tout et tout le monde.

MT : Le législateur évoque aussi « maladie grave et incurable dont le pronostic vital engagé à court terme ». Comment vous le comprenez ?

- Là encore... [rire 2 min. 34 sec.] je ne comprends pas. Je pense qu'en réanimation, le pronostic vital engagé à court terme, c'est vraiment relatif... C'est vraiment au cas par cas... Et puis, nous n'avons pas d'outils fiables pour le mesurer avec précision. C'est toujours approximatif, c'est toujours plus ou moins exact... Parfois, nous avons de très belles surprises... C'est pour ça il ne faut jamais se précipiter ! Je me souviens d'un patient ; je croyais (enfin, nous, car on était plusieurs dans l'équipe) que ça allait très très vite... et non... non seulement cela n'est pas allé très vite mais en plus le patient est sorti de réa, est rentré chez lui et au bout de deux semaines il est revenu nous voir et nous a apporté une immense boîte de chocolats. Voilà, le « pronostic vital engagé à court terme »... Et puis, « maladie grave et incurable »... ça, c'est pareil... ça ne veut strictement rien dire ! Rien du tout ! D'abord « grave »... À partir du moment où le malade se retrouve dans le service de réa, c'est « grave »... La réa, c'est toujours « grave »... Et puis « incurable »... ça, je ne comprends pas du tout ! C'est pas du tout clair pour moi ! Le cancer, c'est une maladie *a priori* incurable. Enfin, reconnue comme telle... Après, ça se discute ! On sait très

bien qu'il y a plein de malades qui sont en rémission (guéris ?) depuis des années et des années... Tu vois, c'est pas si clair que ça ! Après, le diabète, c'est aussi « incurable ». L'hypertension artérielle aussi, etc., etc. Donc, voilà. Je pense que les termes sont vraiment susceptibles de nombreuses interprétations ; chacun les interprète comme il veut... Je ne suis pas sûr que ça soit si bien que ça... Mais bon, je peux me tromper bien sûr.

MT : Pourriez-vous m'en dire un peu plus ? Comment elle vous aide dans votre pratique quotidienne ?

- Hm... Vos questions sont un peu... Qui dirige cette recherche ?

MT : Mme Bénédicte Bévière-Boyer, maître de conférences-HDR en droit privé.

- Je ne la connais pas.

MT : Comment vous comprenez la notion de sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès provoquant l'altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, dans le cadre de la réanimation ?

- Le seul contexte de la réanimation où cette sédation peut être pratiquée, c'est le prélèvement d'organes Maastricht III... Dans cette service, on ne fait pas M3... Je trouve que ce n'est pas encore le moment... Nous ne sommes pas encore prêts à ce genre de choses ! Pas encore prêts ! Pas encore prêts ! Pour le moment, nous préférons rester dans le soin et ne pas aller plus loin... Le M3, c'est vraiment... c'est vraiment quelque chose de très compliqué... En plus, c'est qui est incroyable, c'est ce que cela est tombé pratiquement au même moment que la loi Claeys-Léonetti... Ça, ça complique (ou facilite...) les choses... ça dépend sous quel angle on regarde les choses... Une sédation profonde et continue jusqu'au décès... ça peut être... ça peut être une sédation comme on la fait en réa tous les jours. C'est notre quotidien en réa. Cette sédation, c'est comme une anesthésie générale. On la fait souvent en réa. Et on la fait correctement, comme il faut. Donc, là, il n'y a pas trop de soucis... ni de questionnements éthiques... Mais la sédation dans le cadre du M3, c'est différent. C'est vraiment autre chose... En fait... Vous savez en quoi consiste cette procédure ?

MT : Oui.

- Mais vous n'êtes pas médecin.

MT : Je ne suis pas médecin, je suis originaire d'un pays moyenâgeux et je sais en quoi consiste le prélèvement d'organes Maastricht III.

- Ohlalala ! Vous êtes vexée !

MT : Je réponds à vos questions.

- Les femmes...

MT : Alors, revenons à nos moutons. Vous avez dit que la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès dans le cadre de la procédure Maastricht III, c'est différent d'une sédation que l'on pratique régulièrement en réa. Pourriez-vous m'en dire plus ?

- Hm... c'est... Vous savez, pour organiser un prélèvement d'organes... ça, ça prend beaucoup temps et il faut que tout le monde soit disponible... Il faut que le bloc opératoire soit libre, il faut que des chirurgiens soient dispo, il faut ceci et cela. Si on veut faire les choses comme on veut,

c'est quasiment impossible... pour ne pas dire impossible du tout. En fait... vous savez... la procédure M3... : l'équipe soignante prend la décision d'arrêter le traitement de maintien en vie... et après... ça dépend vraiment des services... Il y a des services qui laissent le patient décéder tranquillement... et s'il ne décède pas dans le délai... ils ne l'aident pas... J'appelle ces services « prélèvements M3 pas à tout prix »... Ils acceptent l'échec en quelque sorte... Et puis, il y a des services que j'appelle « prélèvements M3 à tout prix »... et c'est là où... c'est là où... le problème de cette se pose ! Et c'est très grave. C'est vraiment gravissime, je trouve.

MT : C'est-à-dire ?

- C'est-à-dire que cette « sédation » (vous mettez « sédation » entre guillemets), elle permet de programmer la mort... Le malade décède un tel jour à telle heure... Ça arrange tout le monde... ; ça arrange les chirurgiens, ça arrange les médecins, ça arrange les transplantateurs car ils ont des greffons, ça arrange l'Agence de la Biomédecine car ça donne des chiffres spectaculaires... Voilà... Je ne suis pas sûr que cela arrange aussi le malade et sa famille... De toute façon, je ne pense pas qu'ils expliquent tout cela à la famille... Ce sont des trucs hyper techniques et pas très agréables... Voilà, la sédation profonde et continue jusqu'au décès... Voilà comment elle peut être détournée... Le législateur était vraiment très malin et il a bien joué sur les mots... Quand j'ai vu le texte pour la première fois, je me suis dit « c'est incroyable ! ». Et je savais très bien que ça ouvrirait les portes aux dérives... D'ailleurs, je ne me suis pas trompé ! Hélas !

MT : Le législateur évoque le terme « souffrance », « souffrance réfractaire aux traitements » et « souffrance insupportable ». Comment vous les comprenez ?

- Dans la situation que je viens de vous décrire... Je ne sais pas comment on peut interpréter ces termes... La souffrance de qui ? Du malade ? De sa famille ? Du personnel ? C'est compliqué... D'ailleurs, ce ne sont pas les seuls termes qui me posent problème dans ce contexte... Il y a aussi les fameux « pronostic vital engagé à court terme » et « maladie grave et incurable »...

MT : Tout à fait. J'envisageais de vous poser cette question.

- [Rires, 43 sec.] Heureusement que vous ne me l'avez pas posée puisque je n'ai pas de réponses... Pour moi, tous ces termes, c'est vraiment incompréhensible dans le cadre du Maastricht III.

MT : Est-ce que cette loi a changé votre pratique quotidienne ?

- Non. En revanche, elle a bien changé la pratique de certains de mes collègues... et je trouve que c'est vraiment dangereux. Je comprends bien leurs arguments genre « sauver d'autres vies » mais... Il faut d'abord soigner ce malade-ci, ici et maintenant, et non penser à sauver d'autres vies à tout prix... Je trouve que c'est une très mauvaise pratique que la loi Claeys-Léonetti a rendu possible... Pas ouvertement, en nommant les choses par leur nom mais en cachette... en remplissant le texte de loi des termes ambigus susceptibles de toutes les interprétations... Ainsi, chacun peut interpréter comme il veut... Voilà. C'est très, très mauvais.

MT : Au début de cet entretien, vous m'avez dit que la loi est très bien et qu'elle vous aide bien dans votre pratique quotidienne ?

- Euh...eee... eee... ça m'arrive de dire des bêtises [rires, 1 min 23 sec.] mais plus sérieusement, c'est à force de discuter avec vous que je me suis rendu compte de certaines choses qui ne me plaisent pas dans cette loi. Merci pour vos questions !

MT : Vous avez peut-être quelque chose à ajouter à propos de cette loi et/ou de la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès ?

- J'aimerais simplement préciser que le plus embêtant pour moi, ce n'est pas tant l'article 3 de cette loi (sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès) mais le suivant – l'article n°4. Là, ils ont vraiment bien joué sur les mots ; ils ont supprimé le mot « secondaire », ce qui permet de penser que tuer les malades est tout à fait légal !

MT : Vous voyez donc une différence entre « traitement qui a pour effet secondaire d'abrégé la vie » et « traitement qui a pour effet d'abrégé la vie » ?

- Bien sûr ! C'est évident ! Dans le premier cas, l'intention est de soulager le malade, quel que soit l'effet secondaire, alors que dans le second, il s'agit de raccourcir sa vie... C'est effrayant !

ENTRETIEN 13

Spécialité et spécialité : anesthésie-réanimation, réanimation depuis 14 ans

Durée de l'entretien : 1h 52 min.

Durée de la retranscription : 6 h 20 min.

MT : Au début, je voudrais connaître votre impression générale sur la loi du 2 février 2016.

- Alors pour tout ce qui est la loi Claeys-Léonetti... Personnellement, je trouve que c'est une loi imparfaite mais pas nulle... Je pense qu'il y a de bonnes choses dans cette loi quand même. Moi, je trouve ça... mais après une autre personne peut dire que c'est une loi parfaite. Moi, je vous ai dit mon opinion personnelle.

MT : L'objectif est de connaître votre opinion personnelle, justement.

- D'accord, alors je trouve que la loi Claeys-Léonetti est quelque part... si je comprends bien le contexte... Je trouve que cette loi n'est pas aboutie parce qu'elle veut faire les choses sans vouloir les faire, c'est-à-dire que clairement il y avait eu... le candidat Holland qui parlait... Il y a eu des discussions sur l'euthanasie et tout ça. Et on voit bien qu'il y a eu une réflexion qui était menée mais quelque part la loi dit... elle nous oriente vers la possibilité d'arrêter les soins, mais on n'y mettant pas le nom... Elle n'évoque pas la notion d'euthanasie... Voilà, je trouve que c'est clairement pas... Enfin, cette loi n'est pas nulle mais elle ne va pas jusqu'au bout, parce que... au bout d'un moment il faut prendre une décision : soit on y va, soit on n'y va pas... Mais cette loi donne finalement la possibilité de le faire sans le dire. Voilà, c'est ma vision des choses. Voilà. Et donc, effectivement, cette loi, elle est... elle donne beaucoup de liberté... On peut faire beaucoup de choses en fait, c'est justement ça qui est difficile... En fait, cette loi pousse beaucoup d'interprétations. Et on voit bien que les gens l'interprètent différemment en fonction des spécialités et cette interprétation, notamment en ce qui concerne la sédation profonde et continue, pose beaucoup d'interrogations parce que je pense que la vision des soins palliatifs, ce ne sera pas la même que celle du médecin dermatologue ou de l'anesthésiste-réanimateur.

MT : Je pense même qu'au sein de la communauté des médecins de soins palliatifs, il y a diverses interprétations.

- Oui, probablement. Voilà. Je vois ce que vous voulez dire. Mais après, c'est vrai, la formation est différente, parce que... Qu'est-ce que c'est la sédation profonde et continue pour le réanimateur ? C'est pas pareil que pour le médecin urgentiste, je pense. Pour le réanimateur, la

sédation profonde et continue, c'est une anesthésie générale, quoi. C'est profond... et c'est continu, quoi. Donc, ça, c'est quelque chose qu'on connaît parce que c'est notre quotidien. Donc, on sait faire ça. À quel point, il y a la nécessité d'avoir des explications... et que les sociétés savantes se positionnent. Je pense que les docteurs ont besoin d'interprétations, justement. Et ces interprétations... Il y a un mois, la Haute autorité de santé (HAS) a sorti un truc... qui est pas mal, qui dit « Qu'est-ce que c'est la sédation profonde et continue ? » Est-ce que c'est le rôle de la HAS de le faire ? Je n'en sais rien. Mais en tout cas, ils ont sorti un truc pour dire : « Voilà, pour la HAS, la sédation profonde et continue, c'est ça ».

MT : Qu'en pensez-vous ?

- Ils disent que la sédation palliative, c'est avec la notion de proportionnalité qui est... qui altère la conscience. Et puis, la sédation profonde et continue. Ils font bien la distinction entre les deux. Je trouve que quelque part ce texte... en pratique... C'est la Haute Autorité de Santé... en quoi ça s'impose dans notre pratique ? C'est difficile à dire puisque... Ce texte, au moins, il donne une réponse à une question. Parce que la question est réelle, et je pense que c'est en ça que la loi est imparfaite parce qu'elle... On voit bien, même dans le service, on a des interprétations différentes... Et c'est pas... On voit que c'est une situation qui est assez complexe... à appréhender et que... ba... qu'on laisse le docteur dans un flou finalement... Finalement, le curseur est très large... Donc, c'est permissif. Si on veut faire une sédation profonde et continue, et finalement... comme le propose la Haute autorité de santé (HAS), on fait le score Ramsey - 5. Donc, c'est une anesthésie générale, quoi... C'est profond...

MT : Donc, pour vous, la sédation profonde et continue, c'est une anesthésie générale ?

- C'est... c'est... l'ambiance de l'anesthésie générale quelque part... C'est ce qu'ils disent... Ramsey -5, c'est quand quelqu'un me fait mal et moi je ne bouge pas... Donc, quelque part... C'est pas une anesthésie générale, parce que ce n'est pas au bloc opératoire et tout ça. C'est pas... Mais, quelque part, c'est vrai... Dans la loi... Nous, on a beaucoup discuté, justement, d'autant plus qu'on est dans le service qui fait des prélèvements d'organes Maastricht III.

MT : Je voulais vous interroger là-dessus.

- Oui, j'imagine [rires, 22 sec.]. C'est pour ça, on est dans cette... On a beaucoup discuté, justement... pour savoir « Qu'est-ce qu'on a le droit de faire ? » Parce que la loi Léonetti de 2005, il y a beaucoup de discussions et beaucoup de recommandations ont été faites sur cette loi Léonetti. Je trouve que... la loi de 2005 permettait de faire des choses mais c'était beaucoup moins clair quand même... Donc, on était... quelque part... la sédation profonde et continue... on n'était pas à l'aise avec ça... l'extubation et tout ça... On n'était pas à l'aise avec cette loi. La loi Claeys-Léonetti facilite... C'est une avancée... Je pense que c'est une avancée... ce côté permissif...et qui nous a permis de repenser un peu la fin de vie en réanimation... Cela nous a permis de discuter justement la notion d'extubation, de discuter la notion de soins de confort et de sédation profonde et continue. Donc, cette loi, c'est quelque chose qui a forcé la discussion. Quelque part, c'est bien... Mais la loi est imparfaite parce que je trouve qu'elle ne répond pas clairement mais elle force les gens à se poser des questions et à travailler. Cela est tombé en même temps que l'histoire de Maastricht III, en fait. C'est assez concordant. Nous, ça nous a vraiment forcé à réfléchir. Nous, on s'est posés la question « Voilà, qu'est-ce qu'on fait ? Quels patients on va sélectionner (entre guillemets) parmi tous les patients qui sont en fin de vie ? Est-ce qu'il faut faire une différence entre un patient qui entre dans le cadre de la procédure Maastricht III et celui qui n'y entre pas ? Est-ce que... Quelle est l'intentionnalité du geste ? » Tous ces grands thèmes, ces thèmes sont très importants, parce qu'on est toujours dans une... marge de compréhension qui est très limite... D'ailleurs, je ne sais pas si vous avez lu le texte

de la Haute autorité de santé (HAS) ? Il y a un tableau qui compare : « Qu'est-ce que c'est la sédation profonde et continue, et l'euthanasie ? Je trouvais ça très, très rigolo... et effrayant... Oui, rigolo et effrayant parce que... quelque part rigolo parce que c'était très enfantin... : ça, tu a le droit, ça tu n'as pas le droit. Quelque part, ce sont des notions qui sont très proches... Donc, en fait, ils essayaient de mettre une barrière à une situation où on n'est pas trop... Et cette notion d'intentionnalité est difficile pour les docteurs de tous les jours... Pour moi, c'est un truc... C'est vrai quand on vous dit : « En médecine, il ne faut pas donner la mort »... Mais entre faire mourir et laisser mourir, voilà... toutes ces notions éthiques... On en a entendu parler tout le temps... Ce sont des notions qui... voilà... Laisser mourir... mais on peut laisser mourir intentionnellement... Tu vois... Un petit bémol... Donc, quelque part, sur cette loi, cette sédation... Nous, on a beaucoup travaillé, en fait. Et en fait, on a notre... notre... notre... notre... Bref, nous y avons travaillé. En fait, on a travaillé avec plusieurs collègues... Nous avons notamment travaillé sur la notion d'extubation. Auparavant, nous ne faisons pas l'extubation. Maintenant, on le fait... Voilà, une chose qui a changé depuis l'adoption de la loi... Bien sûr, on le fait en dehors de Maastricht III. Depuis 2016, on est aussi beaucoup dans la discussion. Il faut dire aussi que... la loi a fait qu'on est dans la juridiciarisation de la fin de vie, qui est de plus en plus importante. Et notamment il y a des histoires qui sont médiatisées. Mais il y a des histoires qui ne sont pas médiatisées et qu'on vit, nous, tous les jours. Toutes ces histoires-là... La relation avec la famille... est de plus en plus lourde, de plus en plus prenante, et on est de plus en plus judiciarisés parce qu'il faut remplir finalement des cases. Maintenant, la fin de vie, c'est... il faut remplir des cases : « Est-ce qu'on a fait ça, ça et ça ? » Donc, on remplit pour pouvoir avancer... Et donc on est forcés de faire tout ça, on est forcés de continuer et de se mettre à jour, et d'être rigoureux, pour pouvoir avancer dans notre quotidien. Et donc, c'est pour ça, cette loi est... une... cette loi... est quelque chose qui nous a forcés à nous remettre en question et à remettre à jour nos pratiques. Voilà. Donc, on est... on a travaillé... on a beaucoup travaillé avec les soins palliatifs [supprimé car identifiable, 4 min 34 sec.] Pour situer tout ça, notre service est quand même un service de réanimation chirurgicale [supprimé car identifiable, 1 min 12 sec.]. Donc, c'est... côté neurologie, c'est très compliqué, la neurologie. Pourquoi ? Parce qu'on est dans les situations... On a des lésions cérébrales qui sont pas diffuses... et donc on est toujours dans l'incertitude du pronostic. Et donc, la société, à l'heure actuelle, accepte cette incertitude, parce qu'elle accepte qu'on crée des handicaps. La société dit :

- « Ba, voilà, si besoin, on crée des zones, des structures pour les handicapés plus ou moins lourds ». Donc, l'handicap fait partie de la société. Donc, voilà, il y a beaucoup de réflexions avec les neurologues et tout ça, sur justement
- « Qu'est-ce qui est acceptable comme handicap ? ». On prend toujours des trucs extrêmes, comme... Et puis, quand on regarde la qualité de vie, elle est bien... Mais... donc... on est amenés à faire des réanimations très poussées... C'est notre choix, dans ce service. Ce n'est pas forcément le choix de tout le monde. Nous, on fait des réanimations qui durent très longtemps parfois, avec plus ou moins de bonnes nouvelles... Il y a des gens chez qui ça va plutôt mieux, et des gens chez qui finalement ça n'évolue pas. Les gens chez qui ça n'évolue pas, on va chercher, au bout d'un moment... [supprimé car identifiable] Donc, on réfléchit et on discute, à partir de quel moment il faut parler de l'éthique ? À quel moment ? À quel moment dans l'histoire de la maladie ? Qu'est-ce qui va nous faire... Ce sont des malades, des maladies... très lentes, avec des épisodes... C'est pour ça, c'est des patients qui sont très lents... et ba qui.. et quand on voit que ça n'évolue pas et qu'on se pose la question sur le projet du patient, et bien... on met en marche toute cette discussion sur la fin de vie... Au début, il faut savoir... voilà... Est-ce que... est-ce qu'on n'est pas dans l'obstination déraisonnable ? Cette notion d'obstination déraisonnable est, encore une fois, très difficile à interpréter... Il y a cette notion dans la loi et une définition et après, c'est très, très vaste. C'est... c'est... C'est pour ça, ça nécessite des interprétations et encore là, c'est encore plus difficile de trouver une interprétation... La notion d'obstination déraisonnable... c'est vraiment compliqué.. Nous, on organise une discussion collégiale... qui est très importante et voilà. Nous, on a fait notre sauce à la [supprimé car identifiable]. Voilà. On discute, on fait venir nos collègues,

par exemple des neurologues qui ont une vision extérieure et qui ont des compétences. On consulte aussi les neurochirurgiens, etc. Tout cela permet d'avoir des informations. Donc, on arrive à avoir une discussion collégiale. On a... L'importance de discuter avec les familles et... donc là, comme je vous ai déjà dit, ça devient de plus en plus important. Pouvoir discuter avec les familles et avoir cette relation... parce qu'on voit bien que dès qu'il y a des problèmes... Les soucis, ça résulte du problème de communication. Heureusement que c'est que ça... Mais ce sont des situations très difficiles parce qu'en fait... voilà... On voit bien que les gens... les trucs qui sont médiatisés... C'est essentiellement la pédiatrie, donc c'est plus compliqué car c'est la notion...

MT : Avez-vous le souvenir d'une situation particulièrement conflictuelle dans votre service?

[supprimé car identifiable : description de la procédure judiciaire, 13 min] ça participe aussi à notre réflexion, comment améliorer justement cette prise en charge de la fin chez les patients neurologiques. [supprimé car identifiable : continuation de la description de la procédure judiciaire, 4 min, 23 sec.] Si on revient à nos moutons, nous... ça nous a forcé à travailler et aussi à voir quels étaient les... , notamment les défauts de communication... Donc, voilà. Il faut toujours répéter les mêmes messages aux mêmes interlocuteurs. Il faut aussi avoir des entretiens réguliers. La fréquence régulières et tout ça. Donc, on apprend de nos erreurs. Mais on essaie de travailler sur ces notions. Donc, voilà. On a notre collégialité, notre relation avec la famille. On a travaillé... On a aussi une relation avec l'équipe parce que les soignants, c'est... Il faut que ça soit une adhésion globale... Moi, j'ai tendance à dire, pendant les formations et tout, « La fin de vie en soi, c'est toujours quelque chose d'inacceptable et de violent. C'est très violent ». On parle de violence, patients et famille. Mais on parle très peu de violence envers soignants, parce que, que ce soit pour les docteurs, les aides-soignantes, etc. c'est aussi très violent de dire « Arrêter ». Il est peut-être plus facile de rester passifs et laisser partir les gens. Quand c'est quelque chose qui est... Pendant la formation, je dis : « Il y a des patients chez qui, ça s'aggrave tout le temps. Quoi qu'on fasse, ça s'aggrave. Le patient glisse et on n'arrive pas à le retenir. Finalement il fait un arrêt cardiaque ». Ensuite, il y a des patients chez qui on commence le traitement et on se rend compte qu'on n'aurait pas dû commencer, parce que voilà... etc., etc. Voilà. Il y a aussi des patients chez qui on stabilise et ils n'évoluent pas. Et c'est souvent ces patients qu'on a ici. En fait,... hm... il n'évolue pas, il reste très grave. Il y a encore des patients qui évoluent mais pas assez par rapport à ce qu'on aurait voulu, surtout en neuro [supprimé car hors sujet, 4 min 34 sec.] En fait, la violence des soignants face à l'arrêt des soins, c'est quelque chose qui est très mal pris en charge. Nous, c'est nous qui faisons des formations. Les soins palliatifs ne peuvent pas s'occuper de tout, donc ils nous aident mais voilà. Il n'y a pas de psychologue pour les soignants, il n'y a pas de groupes de discussion ouverts, c'est les formations qui ne sont pas obligatoires donc les gens viennent ou ils ne viennent pas. Donc, voilà. On est très démunis vis-à-vis de ça. Et on voit bien que c'est quelque chose qui choque. Moi, je vois bien que par rapport à cette violence de la décision, et notamment... là, on revient un peu sur la notion d'intentionnalité du geste, c'est hyper dur... de se protéger. Donc, on est... Voilà, je n'ai pas de réponse claire là-dessus. On essaie de faire au mieux, on essaie de discuter avec le patient, mais c'est... mais il n'y a pas... Moi, je voudrais bien avoir un psychologue... parce qu'on voit bien qu'il y a des soignants qui sont plus fragiles que d'autres. Il y en a ceux qui ont plus d'expérience. Il y en a ceux chez qui ça ne passe pas du tout. Et le fait de mettre une sédation, d'extuber le patient, et puis de le voir agoniser, parce que c'est l'agonie... mais voilà... Parfois, ça dure assez longtemps, qu'est-ce qu'il faut faire ? Et c'est pour ça cette notion de sédation profonde et continue... Moi, j'étais très content du texte de la Haute autorité de santé (HAS) en fait. Je trouve que c'était bien... Moi, je suis assez...contre... les notions de proportionnalité dans le contexte de fin de vie en réanimation. Je ne parle pas de... Je ne parle que de la réa. Donc, ce côté proportionnalité, il faut arrêter les conneries au bout d'un moment. Évidemment, quand on arrête, on extube, le malade s'étouffe, on ne va pas faire la

proportionnalité quoi. Et on voit bien que... mais régulièrement on voit : on l'extube, en fait, il n'était pas sédaté, là, je suis retourné dans sa chambre... et j'ai fait un bolus... La famille n'en pouvait plus, les infirmières étaient en pleurs (elles voyaient bien que ça ne passait pas quoi...). Donc, je lui ai donné un médicament pour que ça dure moins longtemps parce que en fait c'était insupportable. Donc, je pense que la fin de vie et le risque de tout ça... parce que sinon, qu'est-ce que font les infirmières ? Elles ferment les portes et puis... on le fait nous et on part. Comme ça... certes... c'est pas très proportionnel mais au moins le malade ne souffre pas trop longtemps... C'est une vision qui est dure. L'agonie, même si c'est physiologique machin, c'est quelque chose qui est très dur à voir et à supporter. On ne peut pas passer à côté sans souffrir... C'est pour ça... l'avantage de ce texte... je trouve que... personnellement... ce texte permet de faire les choses... Il y a cette possibilité qui existe et en fait, c'est pas contraire à la loi, ce n'est pas contraire au code de déontologie. Donc, je trouve que c'est plutôt pas mal et je trouve que ça permet aux soignants d'avoir un truc sur lequel ils peuvent se reposer. Parce qu'en fait, c'est ça qui parfois... c'est la peur de mal faire qui est terrible dans cette loi... À un moment, moi, je vois... [supprimé car identifiable]. Quand lors [supprimé car identifiable] on a parlé de Maastricht III, les mecs ont ouvert les grands yeux et nous ont dit « C'est bizarre ce que vous faites ». Quand on disait que la sédation profonde et continue... et que nous, on respectait la loi. Et les gens qui étaient terrifiés... Ils nous ont dit « Mais, ce n'est pas proportionnel »... Donc, voilà... il y a vraiment cette... Moi, je trouve... Après, nous, on s'est posés la question : « Est-ce que nous, on l'a mal fait ou quoi ? » Donc, finalement, c'était choquant d'avoir ce retour là... parce que... nous, on n'est pas des criminels... Je trouve que... voilà. Avoir ces textes-là qui éclairent et qui sont des interprétations, qui... qui... D'ailleurs, ces interprétations de ces textes-là... Sur le texte de Claeys-Léonetti, on n'a pas beaucoup... On a beaucoup de choses sur la loi Léonetti qui a mis dix ans pour être digérée, entre 2005 et 2015... Et notamment Maastricht III, on a travaillé sur ces trucs. Il y a plein de recommandations de la SFAR, etc. en disant pourquoi on doit faire Maastricht III (ça date de 2014-2015). Donc, Claeys-Léonetti, c'est 2016. Donc, en fait, ce sont des réflexions qui sont basées pour pouvoir faire Maastricht III, alors que c'est avant la loi. Donc, finalement, c'est hyper caduc, ce truc... Et cette réflexion-là, ça n'a pas été après... Donc, en fait... je trouve que... au début, j'ai dit que la loi n'était pas utile... parce qu'on est très démunis par rapport à l'interprétation de la loi et que notre... notre... notre quotidien... notre réponse, ça était de travailler en groupe pour pouvoir avoir notre propre interprétation de la loi et notre propre prise en charge en fait, ce qui n'est pas forcément la même que dans l'hôpital à côté. Mais, c'est réfléchi. C'est écrit et tout ça. Voilà, ce sont des choses qui sont... qui sont... qui sont très intéressantes à travailler parce que c'est notre quotidien quand même. Quand on est plus jeune, on ne se pose pas vraiment ce genre de questions, parce qu'on est plus dans la réaction mais puis... voilà, moi j'ai commencé à être un peu plus vieux et tout ça... J'ai tendance à me dire : il faut qu'on mette en place des moyens de travail pour que les plus jeunes se sentent bien, à l'aise, par rapport à ce qu'ils font. Quand on est jeune, on ne pense pas forcément à ça... On applique des procédures en fait. C'est pour ça, c'est important de travailler sur ce sujet et c'est un travail de chaque docteur. Et d'ailleurs, on voit... J'ai fait un topo sur Maastricht III aux urgences en 2018. J'ai un peu parlé de cette notion « arrêt de soins » :

« Qu'est-ce qu'on peut faire ou pas faire, etc. » Et en fait, la grosse majorité des docteurs, ils disaient : « Mais, attendez, c'est dans la loi Claeys-Léonetti ? C'est quoi, cette notion d'obstination déraisonnable ? » Ce sont les notions que les docteurs n'ont pas forcément... et si on ne fait pas l'effort de former, de chercher, ce sont des choses qui ne sont pas enseignées en fait. Voilà... Ce ne sont pas des choses innées.

MT : Comment vous comprenez les notions de souffrance, de souffrance réfractaire aux traitements et de souffrance insupportable ?

C'est très subjectif... très, très subjectif ! Pour moi, la souffrance, c'est la souffrance physique et morale. C'est... encore une fois, cette notion de souffrance, c'est quelque chose d'assez flou qui est sujet à des interprétations. Est-ce qu'avoir du mal à respirer est une souffrance ? Est-ce qu'être angoissé de ne pas pouvoir respirer est une souffrance ? Est-ce que... C'est pour ça, c'est suffisamment flou, parce qu'il a des gens qui vont vous dire : « Regarde, il n'a pas mal, il est calme, etc. Tu n'as pas besoin de rajouter une sédation pour l'extuber... » Quand même... Et puis, quand on l'extube, oui voilà... ça va bien, il tousse et... finalement ça ne marche pas bien. Est-ce qu'on va mettre finalement un peu de sédation. Donc, c'est toujours une difficulté. Encore une fois... moi, je trouve que ça manque de clarification et que... je pense que la souffrance... Quand on décide de faire une fin de vie, on considère que quand on va enlever les soins qu'on fait ou c'est... ça va traîner le décès inévitable dans un délai... Donc, on fait quelque chose qui entraîne le décès, donc pour moi, c'est... quand même... C'est... voilà... C'est pour ça quelque part, ça me paraît logique de mettre cette sédation profonde et continue, d'autant plus que chez nous, notre typologie des patients, si on prend la typologie des patients qui sont graves et que ça s'améliore pas... Ces gens-là ont très peu de relation avec l'extérieur... donc l'interprétation de la souffrance, c'est difficile... Donc, c'est pour ça, c'est... l'idée est de se dire... dans le doute, on traite... Parce que de toute manière, si on arrête les soins (ou plutôt les traitements), on... on... on... Le patient va décéder... C'est plus difficile quand le patient est stabilisé avec début de conscience. C'est ça qui est le plus difficile, parce qu'il n'est pas capable de demander la sédation mais il est capable de communiquer... Là, c'est... mais ce sont des situations qui sont très rares (en tout cas, en réanimation). Finalement, nous, on se cache un peu et on se dit « Ba, voilà... » Souvent, il y a très peu de famille qui disent... Donc, là, c'est... mais c'est... la souffrance psychologique importante mais c'est pas forcément la sédation profonde et continue. Mais c'est assez rare. Voilà. C'est plutôt en neuro. Et voilà, c'est toute la problématique ; dès que le malade est conscient, c'est plus difficile. On a un service de chirurgie qui travaille avec nous. C'est un service de chirurgie oncologique qui fait tout ce qui carcinoïde péritonéale (cancers qui sont dans le ventre quoi). Moi, quand j'ai commencé la médecine, on nous disait : « Les carcinoïdes tuent et voilà monsieur vous en avez pour deux mois ». Là, maintenant, ils ouvrent, ils font une grosse chirurgie. Cela a changé. Mais en réanimation, on a parfois des situations qui sont hyper difficiles. Les chirurgiens vont toujours jusqu'au bout : tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir, quelle que soit la souffrance... Donc, voilà. Nous, on s'est souvent fâchés avec eux. C'était l'incompréhension complète. Et cette notion de souffrance n'était pas forcément pris en compte, parce que... Mais avec une... communication qui n'était pas simple. Dans ce cas-là (ce sont plus les soins palliatifs qui ont l'habitude de ça), c'est quand même compliqué de faire une sédation profonde et continue jusqu'au décès...

MT : La loi de 2005 parlait de traitement qui pouvait avoir comme effet secondaire d'abrégé la vie. En revanche, la loi de 2016 parle de traitement qui peut avoir comme effet d'abrégé la vie. Selon vous, il y a une différence entre les deux ?

- J'ai pas vu cet article. Disons, il y a la notion de double-effet... Voilà, le double effet, c'est... Pour moi, c'est un peu le côté jésuite de la loi Léonetti...
« Je donne ça pour soulager, pas pour faire mourir. Voilà, je pense qu'il faut clarifier les choses. Après, c'est juste un mot mais entre un mot, dans la... dans tout ce qui est législation, un peu suffit pour changer pas mal de choses et les mots sont très choisis. Et après... c'est pour ça, je trouve qu'elle nomme les choses sans les définir. Je ne dis pas que je suis pour ou contre l'euthanasie. Je pense que ça fait partie des discussions. Et il y a des endroits où ils le font, où l'euthanasie a été légiférée, voilà... La Belgique, la Suisse et la Hollande. Ce sont des pays qui ont légiféré là-dessus et c'est pas un tabou. C'est juste que c'est légiféré. Il y a une loi ; il y a un cadre. Quelque part, c'est... c'est pas honteux, mais... ça fait partie des problématiques... En France, c'est pas encore dans les mœurs, ils n'arrivent pas... On ne peut pas parler d'euthanasie du tout parce que c'est la peur de l'abandon. Voilà, c'est pour ça... Donc, on change juste un

mot, ça permet justement de dire quelque chose sans le dire... Après, je pense que c'est quelque chose, la sédation... et l'euthanasie, ça fait partie de notre responsabilité médicale, même si... Quelque part, les soins palliatifs sont importants. Et en fait, oui... je trouve que... moi je trouve qu'on a une attitude raisonnable parce qu'elle est très discutée, elle est... elle est très réfléchie et elle n'est pas dans l'urgence. Mais quand on regarde la durée de l'hospitalisation, parfois les collègues nous disent : « Mais vous attendez tant de temps pour limiter ?! » parce que nous, on aime bien discuter, il faut que la famille... il faut que la famille soit en harmonie (pas en accord car ils ne sont jamais d'accord). [supprimé car identifiable, 4 min 12 sec, puis supprimé car hors sujet : description d'une situation clinique hors sujet, 14 min 23 sec]. Donc, la souffrance, ça peut être... pas uniquement pour les patients... ça peut être aussi la souffrance des proches et des soignants (les violences dont je vous ai parlé), et ça, c'est quelque chose qu'il faut prendre en compte et ça, c'est énormément de travail. C'est un investissement important en termes de temps... et puis, la souffrance des soignants parce que ce n'est pas évident... par exemple, pendant deux ou trois mois avoir la pression... avoir le sentiment d'être le bourreau... de torturer la famille pour leur expliquer... C'est très grave... Nous, on n'a pas envie de faire ça en fait. Cette souffrance, c'est pour tout le monde. L'importance de notre rôle, qui est très peu reconnu... parce qu'en fait ça ne fait pas partie du rôle du soignant... mais pour moi, c'est important et je trouve que... parce que... pour le soignant, on change de paradigme ; on n'est plus dans la relation médecin-patient, on est plus dans la relation médecin-famille. Le patient n'est plus tout seul, il est dans sa communauté... sa famille est là. C'est difficile à appréhender. On dit que la décision, c'est le médecin responsable du patient qui la prend. À chaque fois qu'il a un conflit, c'est le docteur qui est remis en cause. Et puis, nous on n'a pas tant de pouvoir comme dans le passé... Il ne peut pas dire à famille :

« C'est comme ça, et vous l'acceptez ! » Voilà. Maintenant, nous, on est désarmés. Je pense aussi qu'on est beaucoup plus à l'écoute, on est plus éthiques, on connaît toutes les notions éthiques qui n'existaient pas auparavant ou qui existaient peu. Donc, pour moi, la souffrance, c'est vraiment le patient, la famille et les soignants. C'est global et vraiment compliqué.

MT : Pourrions-nous parler de sédation profonde et continue dans le cadre du prélèvement d'organes Maastricht III ?

Alors, en ce qui concerne le Maastricht III, il faut d'abord savoir que c'est quelque chose qui est récent (ça fait... 2016 et nous on a commencé [supprimé car identifiable]) À chaque fois, la situation était discutée et voilà. Ce qui est important, c'est la dissociation complète entre la discussion de la limitation ou de l'arrêt des thérapeutiques et la décision de prélèvement, même si c'est difficile de faire la part des choses... La discussion et la formalisation devraient être séparées. Il ne faut pas qu'il y ait des non-dits. C'est pour ça, il faut qu'il y ait cette décision qui soit faite comme ça. Dans le cadre de Maastricht III, il faut savoir deux choses : 1) c'est une procédure (c'est une procédure, donc c'est assez froid ; on suit des lignes... on fait ça, ça et ça, et voilà. Il y a des critères pour pouvoir y accéder, des critères d'exclusion, des modalités préalables, et puis quand la limitation est faite, on fait ça, ça et ça, et ça, avec un temps imparti. Le temps est très important. Dans cette procédure, c'est une procédure qui est assez complète, parce que... on a un patient, on se dit « On va arrêter les thérapeutiques » et puis on va réinvestir finalement en disant : « Oui, on met une procédure et on va réinvestir, on va remettre un cathéter, on va faire un bilan biologique, etc. Donc, on est dans... Il faut faire la part des choses dans sa tête, ce qui est l'arrêt, et puis ensuite la procédure. Mais c'est une procédure qui est acceptée par la famille et par les soignants (parce qu'on a accepté à faire cette procédure). Quelque part, on se protège là-dessus... c'est-à-dire... Monsieur X, on fait l'arrêt thérapeutique, on revient plus tard et on dit : « Dans ce contexte, on peut prélever ses organes mais c'est une procédure qui est beaucoup plus invasive ». Et, en fait, la famille, on... on... c'est un peu comme en état de mort encéphalique, pour la famille... elle se projette dans un don et quelque part, c'est quelque chose qui devient important. L'aurait voulu donner, il ne s'est pas opposé, et puis voilà. Donc, c'est

une projection positive quelque part. C'est une acceptation de cette procédure lourde. Alors, c'est toujours difficile. Au début, la première fois qu'on a fait (et la deuxième fois aussi), on s'est dit : « Il ne faut pas qu'on ajoute des trucs, si la famille veut être là, elle reste là ». Et... ce n'était pas une bonne idée... parce qu'en fait, c'est une procédure très invasive... Il faut imaginer qu'on fait une limitation, il faut que tout soit prêt : le cathéter, le champ (parce qu'il faut mettre en place une circulation extra-corporelle très rapidement, etc.). Donc, c'est très médicalisé. Donc pour les familles, c'était pas terrible... Donc, on a arrêté ça. Et donc, pour les familles, quelque part, on a eu un cas, c'était essentiel qu'il puisse donner. C'était très important. Donc, quand on commence la procédure, on sait ça... et quelque part, c'est très lourd. Parce que... qu'est-ce qui se passe dans cette procédure ? Comme je vous ai dit, il y a un temps imparti et puis il y a une logistique très importante, c'est-à-dire qu'on a un bloc opératoire qui est arrêté pendant 3 à 6 heures, l'équipe d'anesthésistes qui est disponible, une équipe de chirurgiens, une équipe de réanimateurs, une équipe de pompistes, une équipe de coordination de prélèvement d'organes. Donc, ça fait du monde et qui sont là et qui attendent leur truc... Il y a la famille qui est derrière, qui dit (parfois, je ne dis pas que c'est tout le temps le cas), pour trouver aussi un sens au décès... La famille attend beaucoup de ce prélèvement. Et donc, quand on met en place la LATA, on a beaucoup de pressions... c'est-à-dire : soit je vais une LATA et si ce n'est pas dans un temps imparti, ça s'arrête... Et là, ça était compliqué, ça, parce que justement c'était la question « Est-ce qu'on pense qu'on doit changer notre attitude pour la situation ? » Est-ce que c'est quelque chose qui est... En fait, ça a posé beaucoup de questions... Globalement, on voit que dans ce qu'on a fait, ça n'a pas toujours été simple parce qu'au début, on ne savait pas trop où on allait. On voulait y aller doucement mais maintenant après la réflexion, on est arrivés à des conclusions pour dire : d'une part, si le patient doit mourir dans un temps imparti, en fait, tous les patients doivent mourir dans un temps imparti. D'une part, il faut accepter l'échec. C'est obligatoire. S'il n'y a pas d'échec, ça veut dire que... Deuxièmement, il faut accepter la sédation profonde et continue, parce qu'il faut aussi (et c'est pour ça je vous ai dit que le côté interprétation, c'est important. C'est pour ça le texte de la Haute autorité de santé (HAS) me conforte dans ce que je fais, c'est quelque chose qui est publié, c'est notre HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ et voilà ; ça donne un peu une ligne directrice. Elle dit : « On peut faire ça », et puis voilà. C'est quelque chose qui est accepté. Là, on n'est pas dans la proportionnalité ; on est dans la sédation profonde et continue. Troisièmement, il faut que sélectionner les patients. Sur tous les patients, on ne va pas pouvoir le Maastricht III. Il faut pouvoir dire : « Voilà, tel patient, on va faire une limitation mais en fait il ne va jamais mourir dans les trois heures. En fait, c'est pas un bon patient. Alors, il y a des critères, des scores, etc. qui ne savent pas à grand-chose mais il faut que... En gros, l'idée est de se dire... Voilà. Par exemple, on arrête la ventilation, on arrête la canule, on arrête quelque chose. Donc, il faut avoir ces critères-là, pour qu'on soit clair dans nos têtes et ne pas arriver aux dérives.

MT : Oui.

Parce que le risque est... Le risque est de dire : « Là, il faut qu'il..., donc il faut que je fasse des trucs... C'est pas grave... Je vais faire un peu... ». Ça, c'est un risque... et ça, c'est pas bien. Je pense que c'est pas bien pour l'équipe soignante. C'est marquant... Pour le docteur qui le fait, c'est pas forcément... côté légal, c'est pas quelque chose qui n'est pas visible... C'est quelque chose qui peut être reproché. C'est un lourd fardeau, donc c'est difficile. Et puis, c'est, c'est... c'est... Donc, voilà, il ne faut pas qu'il y ait des dérives dans ces choses-là parce qu'on rentre dans ce cas-là... ce côté intentionnel... et utilitariste... ce qui est un gros mot car je trouve qu'il est très difficile de faire apparaître les choses. Quelque part, c'est important qu'on puisse garder une... Si un jour on a une loi qui dit : « ba voilà, pour faire l'euthanasie ». Moi, j'ai eu une fois l'interne qui est parti faire son stage en Hollande et il y avait des produits pour faire des euthanasies. Il y avait des produits et puis ils injectaient ce produit (tant de ml de produit et voilà...). C'était carré et voilà. Et en cinq minutes, le décès est arrivé. Quand un jour, on aura ça,

on va changer notre démarche M3. Mais pour l'instant, on n'en a pas, donc il faut qu'on soit très vigilants par rapport à ça. C'est pour ça... Je pense que la sédation profonde et continue dans le cadre du Maastricht III, c'est... c'est... c'est... c'est plus global. En fait, encore une fois, j'insiste là-dessus car pour moi, c'est très important, ce seront encore des praticiens qui seront au milieu de tout ça et qui vont être entre l'organisation, le timing et les familles, ce qui est un peu serré

maintenant et il faut qu'il puisse avoir une sortie. Il faut qu'il puisse se sentir libre et c'est ça qui manque. Et c'est ça qu'il faut aménager pour pouvoir faire sentir... Il ne faut pas avoir cette pression, parce que sinon, c'est la souffrance du soignant. Je me souviens une fois... C'est purement personnel, donc je peux en parler. Je me suis retrouvé avec une situation où je voyais le patient qui était en train de décéder mais pas assez vite et derrière le chirurgien qui disait « Allez, allez, vas-y, injecte un produit machin. Attention il y a le timing ». C'est dur. Et si on n'a pas cette porte de sortie qui est l'autorisation d'échec, en fait... en fait... [silence, 2 min. 24 sec.] on se.... on se.... on se met en difficultés, et notamment il y a un risque de déraiser sur la sédation profonde et continue, en mettant des produits qu'on n'avait pas envie de mettre. Et ça, c'est... cette autorisation... C'est pour ça, il faut prévenir les familles en amont, prévenir les chirurgiens en amont, pour qu'on puisse avoir cette porte de secours en fait. Parce que... je vous avoue... autout début, je me disais : « C'est tellement lourd, qu'on n'a pas le droit à l'échec », en disant voilà... on n'a pas le droit car c'est trop compliqué pour la structure, pour l'hôpital, pour la famille et tout ça. Il faut absolument se donner des moyens pour que ça réussisse. Mais au fur et à mesure, je suis revenu là-dessus. Non, en fait, il ne faut pas... Parce que sinon, on n'en sort pas... Voilà. Donc, pour faire l'adjonction avec la loi... Sans la loi de 2016, on ne l'aurait pas fait... La loi de 2016 nous a permis de le faire...

MT : Qu'est-ce qu'elle vous a permis de faire ?

- Ah ba... hm... hm... La sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès quoi... Dans cette situation-là, on a le Maastricht III, cela nous a beaucoup forcé à nous interroger aussi sur la fin de vie... paradoxalement... et de revoir un peu nos pratiques et nous réfléchir sur le fond mais aussi sur la forme... C'est ça qui est très intéressant. J'en discuté avec [supprimé car identifiable]. Elle disait qu'il y a deux types pour récupérer les organes... Maastricht II, c'est le cœur arrêté et le SAMU, et le Maastricht III. Et en fait, ces situations, c'est à chaque fois... ces situations ont forcé les docteurs à réfléchir et notamment c'était concomitant avec le développement d'une autre stratégie pour... D'ailleurs, Maastricht II va s'arrêter parce qu'il n'y a pas beaucoup et puis ensuite... les greffons n'étaient pas très bons. Le Maastricht III... il y a un concomitant avec la loi de 2016, on a dû se pencher et réfléchir sur le fond et la forme de cette fin de vie en réanimation. Alors qu'on avait tendance à dire que l'éthique c'est un truc des vieux professeurs en fin de carrière qui en avaient marre de parler de machin donc ils faisaient de l'éthique parce que c'était un autre moyen de faire sa retraite... C'est la mauvaise langue, ça... Mais voilà, maintenant, on est de plus en plus obligés de dire : « Mais non, en fait, ils ont raison, les vieux professeurs, parce que c'est l'essentiel ». L'expérience est très importante dans ces choses-là... Donc on a besoin de ça.

MT : Comment vous informer la famille à propos du prélèvement d'organes Maastricht III?

- Comment ?

MT : Quel est le contenu de cette information ? Qu'est-ce que vous dites ? Qu'est-ce que vous ne dites pas ?

- Comment ça ?

MT : Est-ce que vous expliquez toute la procédure ?

Non... non, non, non... On n'entre pas dans le détail. On dit qu'on va mettre une procédure qui est très lourde. Voilà. Clairement... On va mettre en place une chirurgie qui est invasive par définition. On ne cache rien mais on ne va pas entrer le détail absolu non plus. Mais comme on a l'habitude... Parce qu'en fait, on fait beaucoup de neurologie aiguë... des états de mort encéphalique (les gens qui meurent du cerveau mais pas du cœur). Comme on a l'habitude de ces patients-là... On a un discours assez rôdé, en fait. Quelque part, c'est un peu le même discours. Voilà, on cherche la non-opposition de la famille. On est dans une disposition... En plus, c'est la famille qu'on connaît depuis longtemps, donc on est capable d'aborder le sujet... On n'est pas dans l'urgence. Alors, dans le Maastricht III, il y a deux typologies des patients. Il y a des patients aigus et il y a des patients plus chroniques. Les patients aigus, c'est quoi ? Ce sont les patients qui ont des lésions cérébrales qui ne vont pas passer en état de mort encéphalique mais qui est suffisamment grave pour dire que certitude « Là, c'est foutu ». Là, typiquement, c'est tous les patients de la réanimation médicale ; c'est les arrêts cardiaques. Les arrêts cardiaques, le cœur est parti, le cerveau a trop souffert. Globalement, le cerveau est atteint... En tout cas, il ne va pas se réveiller... Il y a des critères pronostiques... Donc, ça, c'est assez... Donc, là, c'est le Maastricht III qui dit « aigu » qui s'approche plus de l'état de mort encéphalique quelque part... parce que c'est brutal... La famille était là, dans l'espérance... Et au bout d'un moment, nous on dit « C'est sûr, ça ne va plus avancer ». Les patients chroniques sont plus compliqués, parce que c'est souvent... il faut qu'on a d'abord nous la certitude pronostique. Et cette certitude pronostique n'est pas si évidente que ça... En neurologie, c'est très dur à voir. Parfois, ça prend beaucoup de temps. C'est pour ça, nous, on est très... très... très... très... Il faut beaucoup travaillé avec les familles et c'est un travail dès le début de l'accompagnement et c'est un travail... un travail... Après, quand on arrive sur la limitation, il faut... Moi, j'ai l'habitude d'être assez froid avec les familles, pour ne pas tourner autour du pot. Donc, en fait, voilà le contexte : je l'ai vue beaucoup, on discute, on le revoit. On les voit plusieurs fois, donc en fait, c'est un *continnum* et voilà... Et puis après, comme il y a beaucoup de travail de la part de l'Agence de la Biomédecine pour l'information, notamment... Il y a eu des campagnes sur le don. Donc, l'information c'est obligatoire. Donc, ça c'est des choses que les gens connaissent et l'important est que les gens puissent en discuter. Voilà, l'annonce est quelque part assez simple. C'est.. voilà... « Dans le cadre de la limitation, il peut donner ses organes. Est-ce qu'il avait fait une opposition au don d'organes de son vivant ». Après, on demande « Comment il était ? Est-ce qu'il était donneur ? » On essaie de ne pas les influencer trop mais on joue quand même sur ce côté « générosité ». Après, si ça marche, c'est très bien. Si ça ne marche pas, c'est tant pis.

MT : Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter à propos de la sédation et/ou de la loi ?

- Je ne sais pas... J'ai beaucoup parlé... Ça montre bien que c'est un sujet qui nous est très important. On est... On est très impliqués dedans. Vous, vous en pensez quoi, de la loi Claeys-Léonetti ?

[supprimé car l'entretien n'apporte rien au sujet étudié ; 19 min, 34 sec.]

ENTRETIEN 14

Spécialité : anesthésie-réanimation, réanimation depuis 16 ans

Durée de l'entretien : 39 min.

Non retranscrit, enregistrement de très mauvaise qualité.

ENTRETIEN 15

Spécialité : anesthésie-réanimation, réanimation depuis 14 ans

Durée de l'entretien : 6 min.

Non retranscrit car non éligible (durée < 10 min) Méconnaissance de la loi clairement évoquée.

ENTRETIEN 16

Spécialité : anesthésie-réanimation, réanimation depuis 21 ans

Durée de l'entretien : 4 min.

Non retranscrit car non éligible (durée < 10 min) Méconnaissance de la loi clairement évoquée.

ENTRETIEN 17

Spécialité : anesthésie-réanimation, réanimation depuis 24 ans

Durée de l'entretien : 1 min. 20 sec. (non éligible car durée < 10 min)

Retranscrit à titre indicatif, durée de la retranscription : **≈ 3 min.**

MT : Au début, je voudrais connaître votre sentiment général sur la loi du 2 février 2016 ?
Que pensez-vous de cette loi ?

- Elle résulte avant tout de l'insuffisance de la loi d'avant. C'est tout ce que je peux vous dire. Je n'ai rien à vous dire. J'espère que vous n'avez pas d'autres questions !

ENTRETIEN 18

Spécialité : pneumologue de formation, réanimation depuis 23 ans **Durée de l'entretien** : 3 min. (non éligible car durée < 10 min) **Retranscrit à titre indicatif, durée de la retranscription** : **≈ 5 min.**

MT : Au début, je voudrais connaître vos impressions générales sur la loi du 2 février 2016.
Que pensez-vous de cette loi ?

- Comme cette loi sort complètement de ma pratique quotidienne, je n'y pense rien, absolument rien. Vous avez d'autres questions ?

MT : Ey... et comment se pose la question de la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès dans le cadre du prélèvement d'organes Maastricht III. Ici, vous pratiquez le M3, n'est-ce pas ?

- Absolument rien à voir. D'autres questions ?

MT : Non. Merci pour cet entretien.

ENTRETIEN 19

Spécialité : anesthésie-réanimation, réanimation depuis 19 ans

Durée de l'entretien : 5 min.

Non retranscrit car non éligible (< 10 min) Méconnaissance de la loi clairement évoquée

ENTRETIEN 20

Spécialité : anesthésie-réanimation, réanimation depuis 26 ans

Durée de l'entretien : 34 min.

Non retranscrit : très mauvaise qualité de l'enregistrement à cause des conditions dans lesquelles s'est déroulé cet entretien (couloir de l'hôpital).

Entretiens réalisés auprès de médecins exerçant aux urgences

ENTRETIEN 1 (retranscription intégrale)

Spécialité : gastroentérologue, urgentiste depuis 21 ans

Durée de l'entretien : 15 min.

Durée de la retranscription : \approx 2 h.

MT : Au début je voudrais connaître votre impression générale sur la loi du 2 février 2016. Que pensez-vous de cette loi ?

- Je pense que c'est une bonne loi. Je dirais que les urgentistes ont une situation assez paradoxale parce qu'à la fois le temps des urgences n'est pas le temps des limitations des soins. Il y a un

peu une contradiction entre l'urgence (la rapidité) et la réflexion (le temps nécessaire pour une réflexion). C'est une situation hautement paradoxale. Les urgentistes sont confrontés et ils sont confrontés à la fois dans leur propre métier et à la fois dans les dérives du système (les malades restent aux urgences au-delà du temps qui est 24h...) Toute la procédure d'urgence que ça soit la procédure initiale de l'accueil du malade et l'hospitalisation du malade. Dans les textes, on n'en parle pas. On sait que pour des raisons fonctionnelles, le malade ne reste pas trop longtemps aux urgences, il y a des unités d'hospitalisation de courte durée qui sont consubstantielles aux urgences. Je dirais que, pour l'urgentiste, il y a deux situations singulières qui posent problème : accueil initial (jusqu'au où on va en terme de diagnostic) et puis l'hospitalisation, et qu'est-ce qu'on fait si cela se prolonge au-delà de 24h. Une situation paradoxale : le temps d'intervention de l'urgentiste est un temps court et la limitation des traitements demande du temps. Situations paradoxales mais on n'y est confrontés. Voilà, un peu le cadre.

MT : Comment vous comprenez l'expression « sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès » ?

- Je suis beaucoup moins prolix sur ce sujet. Avec tout ce que je viens de vous dire la sédation profonde, elle se pose... c'est vraiment au bout de la chaîne, c'est-à-dire qu'une fois qu'on a une grosse partie de la limitation... Pour l'urgentiste, la limitation des traitements : Est-ce qu'on intube ou on n'intube pas ? Voilà. C'est là le cœur de la problématique. Pour la sédation profonde, ce problème ne se pose pas aux urgences, en tout cas, pas à l'accueil. Au début, à l'accueil, il y a toujours un doute qui bénéficie aux soins. Il y a un doute, vous êtes en train de recueillir les informations et voilà. Je dirais qu'on n'est jamais dans la limitation avec la sédation profonde d'emblée. C'est toujours... La seule part d'urgentiste confrontée à ça, c'est en UHDD. En UHDD, il y a un mode de fonction qui est plus adapté à cette pratique, puisque c'est pas uniquement... C'est très singulier... car normalement la relation médecin-malade, c'est une relation choisie, alors qu'aux urgences c'est jamais ça. C'est aussi paradoxal. Là, pas de choix :

le malade est pris en charge par le médecin qui est là. En UHDD, vous avez du temps, on peut organiser une réunion collégiale, on peut discuter de la limitation des traitements d'une manière plus sereine, pas comme à l'accueil aux urgences. Pourquoi ? [supprimé car hors sujet : description de l'organisation et du fonctionnement de l'UHDD, 3 min 20 sec.] C'est un lieu au sein des urgences où peut se mener une réflexion sur la limitation et la sédation. Sur les 24 premières heures, c'est quand même, c'est un débat relativement rare. Autant il est récurrent pour la limitation des diagnostics et des thérapeutiques, autant il est rare de mettre en place une sédation profonde et continue jusqu'au décès. La sédation, c'est rare. C'est vraiment rare. Ça se pose, à mon avis, quasiment et uniquement en situation d'hospitalisation. Il y a une collégialité qui peut être constituée : les proches du malade et l'équipe médicale. Il ne faut pas prendre une décision dans son coin [supprimé car hors sujet, 2 min 12 sec.] Pour la sédation, elle reste rare. Et c'est normal qu'elle soit rare. Ça sera discuté de façon collégiale. Voilà. Déjà il y a un truc... Vous savez, j'ai déjà écrit sur la fin de vie aux urgences. Je vais faire donc une petite dégression dans ce sens [supprimé car hors sujet : statistiques, nombre des décès aux urgences, etc. 5 min. 45 sec.]. En ce qui concerne la sédation, il y a une question fondamentale : Qu'est-ce qu'on fait sur le plan pratique ? Quel médicament ? Là, quand on gratte... et nous a bien gratté... nous sommes en train d'élaborer une fiche « Comment mettre en place une sédation aux urgences » qui donne des éléments. Quand on regarde ça, c'est pas du tout évident comment on sédate. Pas du tout ! Ça ne peut pas être dans la loi, c'est clair. Mais même les sociétés savantes n'ont pas fait grand-chose ! Donc, la loi parle de quelque chose qui en pratique reste très, très difficile. Dans le milieu professionnel, c'est pas simple de trouver le cocktail le plus adapté. Il ne s'agit pas non plus que ça soit du potassium pour tuer les gens. Il s'agit de sédaté profondément. Même si c'est pas très clair non plus.

MT : C'est le Midazolam ?

- Oui Midazolam et morphine. Mais quelle dose ? Il n'y a rien de concret... Forcément on est tombés sur ces deux molécules... mais après... rien du tout... C'est une situation très complexe et il nous faut une procédure très précise. Sur les molécules, il n'y a rien... On sait qu'il faut utiliser Midazolam et morphine, mais après... rien... Je vais rechercher un document pour vous [recherche de document, 2 min 34 sec.]. Vous voyez, là, ce sont les Recommandations la Société de médecine d'urgence. Ils écrivent :
« Midazolam et morphine, selon le protocole du service ». Sauf que nous, on n'a pas de protocole... et on ne sait pas comment l'élaborer... Donc, voilà, on reste sur des orientations, sur des classes thérapeutiques, mais pas sur les doses... Et surtout comment appliquer ? Est-ce qu'il faut augmenter ou pas ? Il n'y a pas de recommandations précises. Alors, nous, nous essayons d'élaborer un protocole du service, mais... bah... voilà... Je ne sais pas quoi...

MT : Est-ce que cette loi a changé votre pratique quotidienne ou pas ?

- Moi, personnellement, je trouve que c'est une très bonne loi, parce qu'elle répond à 99% de situations mais... pas chez nous ! [Rires] Après, on peut regretter... c'est ça la spécificité de notre métier. On ne peut pas dire que la loi ne répond pas aux besoins de la médecine. Elle répond parfaitement, mais... pas dans le contexte des urgences. Je dirais la sédation profonde est l'élément qui manquerait un peu dans la précédente loi. Maintenant, c'est mieux. Cette loi de 2016 est bien meilleur que celle 2015. Mais ce n'est pas la loi pour nous.

MT : La loi de 2005 parlait de traitement qui pouvait avoir comme effet secondaire d'abrèger la vie. La loi de 2016 parle de traitement qui peut avoir comme effet d'abrèger la vie. Qu'en pensez-vous ?

- Je vois la différence [rires, 1 min 45 sec.] mais pour l'esprit médical, ça ne change pas fondamentalement les choses. Disons, pour l'esprit juridique, ça libère peut-être plus l'action... Sur le fond, je ne pense pas que ça change grand-chose. Sur la liberté... sur les appréhensions que peut avoir le médecin, oui, c'est important de l'avoir retiré, cet adjectif « secondaire ». Moi, je pense que c'est bien d'avoir précisé. Après, c'est toujours pareil... Là, on parle d'un truc très précis. Quand on parle de limitation, c'est beaucoup plus compliqué. L'obstination déraisonnable, qu'est-ce que ça veut dire concrètement ? D'ailleurs, d'une façon générale, il y a un risque particulièrement important aux urgences : limiter et ne plus soigner... Ça, c'est un drame. Normalement, limiter, c'est soigner encore plus mais d'une manière différente, alors qu'aux urgences, c'est quasiment impossible. Les urgences sont tellement sollicitées pour d'autres choses que parfois on limite et on passe à autre chose... Il y a une limitation mais il n'y a pas vraiment d'accompagnement parfois... Je dis parfois. La sédation, c'est tellement précis et concret : vous la faites ou nous ne la faites pas. Mais encore une fois, la sédation, c'est pas tellement ici.

MT : Dans la loi de 2016, le législateur parle de « souffrance », « souffrance réfractaire aux traitements », « souffrance insupportable ». Comment vous comprenez ces expressions ?

- Je ne les comprends pas [rires]. C'est vrai [rires]. C'est pas du tout clair. C'est flou. Qu'est-ce que ça veut dire ? Ça peut signifier tout et rien de spécial... La sédation profonde a au moins cet avantage que c'est clair, contrairement à toutes les autres expressions... surtout l'obstination déraisonnable mais aussi la souffrance et tout cela. Bon, on ne va pas tourner autour du pot. Après, pour la sédation profonde, on parle de souffrance, mais on n'a pas de critères précis. Il

-

- n'y a rien... Pas de définition. Quand vous parlez de limitation sur un truc plus général comme la souffrance, là, vous risquez de glisser très rapidement... C'est vraiment risqué... les urgentistes vont vous dire, « bon ok, on va voir ça après ».

MT : Selon vous, cette sédation profonde et continue soulage toute souffrance ou plutôt elle permet d'éviter toute souffrance, comme le dit le législateur.

- Je pense que c'est une forme d'accompagnement utile qui évite des souffrances inutiles ou déraisonnables, complexes, psychologiques, tout ce que vous voulez... ça... ça... on essaie de soutenir les gens.

MT : Vous avez quelque chose à ajouter ?

Non. Je crois que j'ai déjà tout dit. Est-ce que j'ai répondu à vos questions ?

MT : Oui, merci beaucoup pour cet entretien.

ENTRETIEN 2 (retranscription intégrale)

Spécialité : médecine générale, urgentiste depuis 10 ans

Durée de l'entretien : 19 min.

Durée de la retranscription : ≈ 2h 30.

MT : Quelle est votre opinion générale sur cette loi du 2 février 2016 ?

- Moi, j'ai fait un master d'éthique, je me suis intéressé notamment aux soins palliatifs. Et j'ai fait quelques recherches sur cette loi. Pour moi, c'est une loi très claire. Je pense que c'est une

façon de permettre aux professionnels de santé de faire ce qu'il faisait déjà avant, c'est-à-dire, en attendant le décès de la personne, pour l'accompagner qu'elle ne souffre, qu'elle soit sédatisée. C'est une façon de dire à l'opinion : « Voilà ce qu'on fait ». C'est un terme que les gens peuvent comprendre, « sédation profonde et continue ». On ne donne pas de drogues pour les tuer, c'est clair. Effectivement, nous...cette loi, c'est pas tellement pour nous... aux urgences... non. Je pense que ça se fait plutôt en réanimation. Effectivement aux urgences, on reçoit des gens qui sont dans des situations de fin vie parfois... mais... C'est un terme qui est bien, je pense. Après, par contre, je pense que ça dépend des professionnels de santé. Ils conceptualisent ça tout à fait différemment. Nous, pour nous, la sédation profonde et continue, c'est pas chez nous. Ça se fait en réanimation. Pour nous, quelqu'un qui est en fin de vie... Chez nous, c'est vraiment rare. Certes, ça arrive, surtout quand quelqu'un souffre trop et quand il n'y a plus rien à faire, mais c'est vraiment rare. Aux urgences, c'est un peu spécial, car la temporalité n'est pas la même. Aux urgences, les gens arrivent avec les défaillances d'organes, parfois, pas du tout attendues, alors que la réflexion éthique... c'est quelque chose qui se fait dans le long terme, c'est pas quelque chose qui se fait dans l'urgence. On décide collégalement, l'accord avec la famille, les directives anticipées du patient, on consulte la personne de confiance – tout ça, ça se fait dans la temporalité qui n'est pas celle des urgences. Aux urgences, les gens arrivent, ils n'ont aucune notion des directives anticipées, dans la plupart des cas. Les personnes qui les accompagnent ne s'attendent pas du tout au décès. Alors on essaie de leur expliquer. Et les familles nous disent : « Nous, c'est qu'on veut qu'il ne souffre pas ». Et après quand on leur explique qu'on va lui donner des médicaments pour la douleur (pour qu'il ne souffre pas), ils nous sont reconnaissants. Mais, encore une fois, pour moi, c'est pas la sédation profonde et continue au sens que je comprends. Nous, on fait des sédations d'urgence, c'est-à-dire le malade arrive, on commence à mettre un peu de morphine et un peu d'Hypnovel, peut-être un anxiolytique. Et puis, quand on

voit que son état s'aggrave sur le plan neurologique ou sur le plan respiratoire, qu'il souffre trop, là on augmente les doses jusqu'à ce qu'il soit en sédation. Mais c'est pas du tout ce qu'il y a dans la loi. La loi se dirige plus vers les patients de la réanimation et les soins palliatifs. Le terme de soins palliatifs est complètement dévoyé aux urgences. Ici, on dit « soins palliatifs » pour tous les patients qui sont en fin de vie, et c'est pas du tout pareil ! Pas du tout ! Quand on appelle un médecin de soins palliatifs pour le patient qui va mourir, il nous dit que ce n'est pas son travail... Son travail c'est accompagner les gens avant. Le moment où les gens vont mourir... Certes, il a de l'expertise, il peut nous dire quel médicament, est-ce qu'on arrête l'oxygène ? Est-ce qu'on arrête les antibio ? Est-ce qu'on arrête l'hydratation et l'alimentation artificielles, etc. Mais, c'est vraiment pas la gestion palliative. C'est la gestion de la toute fin de vie, qui est complètement différente. Les médecins de soins palliatifs nous disent souvent : « Pourquoi vous m'appellez dans la situation de toute fin de vie ? Le patient va mourir dans 2h, je ne vais pas le prendre dans mon service. C'est pas ça notre travail ». Tout bêtement, même le terme « soins palliatifs » est conceptualisé différemment... Vous voyez à quel point tout ça, c'est flou ! Le palliatif, c'est accompagner les gens... mais pas dans une très courte durée... en tout cas, selon les médecins de soins palliatifs de notre hôpital.

MT : Revenons à la question de la sédation.

- La sédation... bon les drogues qu'on donne peuvent potentiellement abrégé la vie mais c'est pas sûr. La loi encadre quelque chose que les médecins faisaient bien avant. C'est vrai que la population qui n'est pas médicale, quand elle entend les termes « sédation profonde » ; ils préfèrent ça que l'euthanasie ou ce genre de choses.

MT : La loi de 2005 parlait de traitement qui pouvait avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie alors que la loi de 2016 parle de traitement qui peut avoir comme effet d'abrèger la vie. Vous voyez une différence entre les deux ?

- Je vois très bien la différence mais c'est n'importe quoi ce texte. Mais quand je parle aux médecins de soins palliatifs, ils ne sont pas du tout d'accord avec moi, quand je leur dis : « Voilà, là on vous dit que vous pouvez faire, vous pouvez donner des drogues qui vont tuer le malade ». Ils me disent toujours : « Ah non, c'est pas du tout ça ! C'est pas du tout ça ! ». Mais si, c'est ça... c'est exactement ça. Ils me disent : « On donne des drogues et on espère que cela ne tue pas le malade, mais si ça tue, ce n'était pas notre intention ». Moi, je trouve que maintenant, on donne la main libre aux médecins, et les médecins de soins palliatifs trouvent le contraire. Ils disent : « On ne fait pas d'euthanasie ». Après, je ne sais pas s'ils font ou pas, mais en tout cas c'est la loi qui le dit. Les termes qui ont changé, c'est rien du tout, c'est de la rhétorique. Ces termes qui changent, c'est clairement pour dire : on sait que ça se fait, maintenant il ne faut plus se couvrir la face. Les gens souffrent, ils veulent mourir, on va les endormir et ils vont mourir. Voilà. Il ne faut pas que ça soit n'importe quoi non plus. On est en France, les lois sont strictes quand même, et on peut être condamné si on fait n'importe quoi. Le changement rhétorique a pour but, je pense, de libérer la conscience. Pour moi, ça ne change pas grand-chose à ma pratique mais c'est vrai que c'est le tabou de tout le monde... Maintenant, on sait qu'on peut tuer le malade pour soulager... si c'est ça qui le tue, ça le tue. Mais vraiment, je pense que c'est une avancée et je pense qu'on va avancer encore... Après, est-ce que la population est prête à accepter ? Je ne sais pas... Il y a des pays où ça va beaucoup plus loin que nous... Ils avaient demandé de revoir le texte, puisque la loi Léonetti est très bien en tant que telle. Dans certaines situations, quand les gens demandent à mourir, c'est peut-être pas assez clair, cette loi. Moi, je pense que les véritables problématiques

de cette loi se posent en réanimation. Honnêtement, aux urgences, c'est pas ça... On n'a pas le temps de faire ça. On n'a pas le temps de s'occuper de la loi.

MT : Dans la loi de 2016, le législateur utilise le mot « souffrance », « souffrance réfractaire aux traitements », « souffrance insupportable ». Pourriez-vous m'expliquer un peu ces notions.

- La souffrance, c'est quelque chose de très global ; la douleur et la souffrance, ce sont des synonymes mais quand on parle de douleur, on pense à la douleur physique. Un patient qui est paraplégique, qui ne peut plus rien faire, il n'a pas peut-être des douleurs physiques, mais il a certainement des douleurs morales, psychiques. La souffrance ce n'est pas uniquement le physique. D'ailleurs, les gens qui appellent à l'aide... Il y a toujours une affaire médiatisée, c'est toujours comme ça que ça se passe en France. Et on dit toujours, cette loi, elle va régler un problème et en l'occurrence la souffrance, c'est une façon de dire. Les gens qui appellent à l'aide de mourir, ils sont en souffrance, ils ont le droit d'être entendus. Mais encore une fois... Je pense que le législateur, en changeant les mots, il l'a fait exprès... [rires].

MT : Selon vous, cette sédation profonde et continue soulage réellement la souffrance ?

- Je ne sais pas... Mon opinion... Je dirais que non... C'est une solution... Je ne pense pas que... Je ne sais pas en fait... Si la demande du patient est « Il faut m'endormir pour que je ne souffre pas ». Là, je répondrais oui... Mais en l'occurrence, ce n'est pas ça que demandent les gens... Les gens demandent à mourir. C'est ça... Je pense ne pas me tromper en disant ça... Est-ce que la sédation profonde et continue règlent le problème des gens qui demandent à mourir ? Ça, je ne sais pas. Je ne sais pas vraiment.

MT : Vous avez quelque chose à ajouter à propos de cette loi et/ou de la sédation ?

- Oui, moi ce que je fais, par rapport à cette loi, la sédation profonde et continue, c'est vraiment un terme qui revient... Il n'y a pas que ça... [supprimé car identifiable]. Je pense qu'en France, les choses ne sont pas assez lisibles.

Les gens ne sont pas du tout bien informés. Les gens qui arrivent à l'hôpital ne savent pas du tout ce que sont les directives anticipées, la personne de confiance, etc. Il y a des barrières à faire tomber. Pourquoi les gens viennent aux urgences et ne meurent pas à la maison ? Pourquoi les gens passent par les urgences, alors qu'ils ont déjà tout prédéfini ? Peut-être un manque de moyens. Mais aussi un manque d'audace de la part des médecins qui n'osent pas à dire aux gens clairement leur maladie. Ici, aux urgences, c'est très courant d'accueillir les malades qui sont en phase terminale du cancer et ils ne savent même pas qu'ils ont un cancer parce que leur médecin ne leur a pas dit ça. Les médecins n'osent pas à dire les choses clairement. L'annonce c'est pas un moment très agréable, c'est clair. Donc, quand on a un patient qui est sous chimiothérapie et on n'a plus rien à lui proposer, plutôt à lui dire « Quelles sont vos directives anticipées ? », on va lui dire « On va peut-être essayer encore une ligne de chimiothérapie »... Vraiment, c'est ça que je vois au quotidien. Et quand le SAMU se déplace à la maison pour des gens qui clairement ne sont pas réanimatoires. On sait que c'est du palliatif... et les gens n'en sont pas informés. Je ne sais pas quel pourcentage de la population qui a fait ses directives anticipées. Nous, aux urgences, on ne veut pas que ces gens arrivent aux urgences. On ne veut pas gérer la fin de vie aux urgences... Un patient qui fait un arrêt cardiaque, bien sûr, ça, c'est notre boulot. Mais le patient qui vient parce qu'il a un cancer et il meurt aux urgences, c'est très difficile pour nous de vivre ça, vraiment. Ça nous arrive souvent. Normalement, les patients devraient venir aux urgences uniquement pour quelque chose d'aigu, par exemple une détresse respiratoire, une hémorragie cérébrale, une infection. Bref, la loi du 2 février 2016, c'est pas vraiment pour nous, les urgentistes. C'est pour les réanimateurs. Avez-vous rencontré des réanimateurs ?

MT : Oui.

[supprimé car l'entretien n'apporte plus rien, 2 min. 14 sec.]

ENTRETIEN 3 (retranscription intégrale)

Spécialité : médecin généraliste de formation, urgentiste depuis 29 ans

Durée de l'entretien : 51 min.

Durée de la retranscription : ≈ 9 h.

MT : Au début, je voudrais connaître votre opinion générale sur la loi du 2 février 2016. Que pensez-vous de cette loi ?

Cette loi votée en 2016, elle arrive quand même de quelque part... et mon premier sentiment est : il ne fallait pas légiférer sur cette question. Voilà, première chose. Deuxième chose, deuxième élément, à partir du moment où on a commencé à mettre les doigts dans l'engrenage, il fallait que les termes soient correctement compris, ce qui n'est pas le cas actuellement. Quand on est arrivés sur la première loi Léonetti, il y avait déjà à l'époque les compréhensions différentes des mots, alors qu'à l'époque les mots étaient simples. Ce problème, on le voit à l'heure actuelle... Il en va de même pour la procréation médicalement assistée. On met sous le même mot des réalités qui sont strictement différentes et qui ne posent pas les mêmes problèmes éthiques. Quant à cette loi de 2016, je considère qu'il y a... c'est un entre-deux, entre la loi Léonetti de 2005 et puis c'est vers ce qu'on va... c'est-à-dire vers une loi à la posture belge ou suisse. Donc, cette loi est un entre-deux, c'est une zone grise, mal définie, avec les termes qui sont mal définis, qui sont mal définis chez les médecins, qui sont mal définis chez les juristes et forcément que les malades et les proches ne comprennent pas. Quelle est la différence conceptuelle entre la

sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès et le suicide assisté ? Comment les choses sont comprises ? Quelle est peut-être la différence entre le suicide et l'euthanasie ? Là aussi... À chaque fois, on est sur les glissements imperceptibles qui nous font basculer d'un concept à l'autre. C'est toute la difficulté de cette démarche législative que, je répète, nous n'aurions pas dû commencer. Pour une raison simple : s'il y a une prise charge qui apparaît déraisonnable, ce qui me paraît le point le plus fondamental, il s'agit de ne pas faire l'acharnement thérapeutique, il y avait la justice pour... [inaudible, 1min 29sec.]. Ce n'est pas parce que l'on fait une loi, qu'on élimine un problème ni dans un sens ni dans l'autre. Il y avait un juge pour dire au médecin, au malade et à la famille « stop », avec tout l'arsenal thérapeutique et législatif que nous avons. L'histoire de Vincent Lambert est toujours devant et elle pose tous les problèmes de la Terre. Cette histoire est emblématique. Cette histoire reste devant nous avec les arguments qui sont recevables d'un côté comme de l'autre côté. Voilà. Il y a toujours l'histoire de chasse qui fait... il y a toujours l'exception qui vient de confirmer la règle dans un sens comme dans l'autre. Donc, on est finalement dans un espèce de marécage. Voilà. Finalement chacun d'entre nous, professionnels de santé ou pas, juristes ou pas... finalement nous construisons des concepts, nous conceptualisons les termes à partir de notre propre vécu, à partir de notre propre croyance ou plutôt à partir de notre propre spiritualité. Par exemple la foi juive ou la foi chrétienne se retrouvent sur l'essentiel, même les musulmans se concentrent sur l'essentiel. C'est un point de départ permettant aux intervenants : voilà, on se fait un raisonnement, une réflexion à partir de sa foi. Le gros intérêt de la loi Léonetti (2005), ça nous a imposé un cadre pour construire un argumentaire pour prendre en charge un patient. Une obligation d'une décision collégiale, largement ouverte aux familles et aux malades, et aux autres professionnels de santé. Donc, une injonction de prendre la responsabilité et de l'argumenter. C'est à mon avis ça qu'il fallait faire. Je ne pense pas qu'il fallait aller plus loin. Parce qu'à partir du moment où cette décision collégiale est bien entendue par chacun, les choses sont réglées ; tout coule de la source après. Il ne fallait pas en rajouter. C'était vraiment trop.

Ici, dans ce service, nous avons vu arriver tous ces patients dits soins palliatifs, EPHAD, etc. au moment où la direction des soins à l'hôpital nous disait (années 2008-2009) que les patients des soins palliatifs sont interdits aux urgences. Ils n'ont rien à faire aux urgences. C'est leur problème s'ils ne sont pas acceptés dans un service de médecine à l'hôpital, hors la gériatrie. Alors, qu'est-ce qu'on fait avec ces patients ? Au début, la porte de la chambre de ces patients était gentiment fermée... On a eu la chance de recevoir comme cadre une cadre jeune qui venait du service d'hématologie. Elle est arrivée avec toute sa réflexion sur la prise en charge de la fin de vie là-bas, c'était son sujet de tous les jours. Donc, elle nous a aidés à faire deux choses importantes : 1) former tout le monde, dès le chef du service jusqu'aux brancardiers sur la loi, quel est son titre, quel est son objet, qu'est-ce qu'un soin palliatif. Je vous fais la réponse : en gros, les médecins (70%) connaissaient le titre de la loi et son objet, alors qu'à l'époque on disait que les médecins ne connaissaient rien du tout. Les soins palliatifs, les médecins étaient moins forts là-dessus. C'est surtout les aides-soignants qui savaient ce que c'est. Les infirmiers étaient entre les deux. À partir de là, on a construit un programme de formation, il y a eu un grand staff, tout le monde était invité ; EMSF est venue et un certain nombre de questions ont été posées [supprimé car hors sujet : description de la formation et de son déroulement, 5 min 45 sec.] Après ces formations, on a regardé comment les patients ont été pris en charge dans le service. Il y avait des trucs extrêmement simples : 1) Les familles étaient là en permanence, alors que ce n'était pas le cas auparavant ; 2) La porte des chambres était comme par miracle tout le temps ouverte 3) Il y avait une structuration de la procédure collégiale avec une fiche de suivi, actualisée tous les jours et tout le monde prenait en compte cette fiche, ce qui veut dire que tous les problèmes d'hydratation, d'oxygène, de morphine étaient déjà réglés. On a bien fait la distinction entre le patient qui n'est pas pour la réanimation et qui est pour les soins palliatifs (deux choses complètement différentes). On a parfois l'impression que ça se ressemble, alors que ce sont deux choses complètement différentes. Donc, finalement, cette prise en charge se

modifie, s'accompagne, elle est partagée par tout le monde, ce qui fait qu'un tiers de ces patients meurent dans le service, mais le reste sorte chez eux ou dans l'unité de soins palliatifs. Le fait qu'on a mis en place cette procédure collégiale a fait que tout le monde participe à la prise en charge. En plus, l'EMSP est au courant des patients et il y a une sorte de continuum. Bon, les années sont passées, les infirmières ont changé, les médecins ont changé, donc on est en train de tout réorganiser en ce moment, de tout refaire, y compris cette formation, indépendamment de la loi. Ce qui nous paraît essentiel, ce que ces décisions collégiales puissent être mises en place, puissent être appliquées, on ne sait pas encore tout pour le moment. Mais ce n'est pas notre sujet. Les choses ont aussi changé depuis la loi Claeys-Léonetti. La personne de confiance – il n'y en a pas plus, les directives anticipées – il n'y en a pas plus, et les demandes de sédation profonde – il n'y a pas plus. Donc voilà, mon vécu depuis l'adoption de cette loi. Je pense que si le patient et sa famille sont correctement pris en charge... les autres questions ne se posent pas... La question essentielle de la famille, elle n'est pas compliquée, elle n'est pas tordue : « Est-ce qu'il va souffrir ? » La question du délai est annexe. Elle est posée évidemment, mais elle est vraiment annexe. La question essentielle :

« Est-ce qu'il va souffrir ou pas ? ». Quand on a des éléments, on rassure la famille. Voilà, c'est ça la grande attente des familles. « On vous accompagne et on vous accompagne jusqu'au bout ». À partir du moment où ils sont rassurés, les autres choses s'effacent. Il y a une autre dimension qui est extrêmement importante. Quand on arrive là, à ce niveau de la discussion, c'est de savoir si le patient et la famille avaient des attentes sur le plan spirituel. Je vais vous raconter une histoire. Nous sommes vendredi soir. Je suis de garde. Il est 6h, je commence ma garde. Une heure avant, est arrivée dans le service, une vieille dame que nous connaissons par cœur, elle a 94 ans à l'époque et on la connaît depuis plusieurs années et elle vient de façon régulière pour des fausses routes qui sont une séquelle de l'AVC. Elle a deux fils. Nous sommes vendredi soir et là, je la trouve beaucoup moins bien. Je pose la question : « Est-ce que les fils sont au courant ? ». On les attend. Je tombe sur les deux fils et je leur dis : « Écoutez, je pense que votre mère

n'est vraiment pas bien. Je pense qu'il ne faut pas l'intuber ». Là, je suis tombé sur deux garçons : 45 ans et 50 ans, complètement sidérés : « Écoutez, c'est pas possible, il faut qu'elle soit mise en réanimation, vous allez appeler le professeur machin, vous allez appeler un autre professeur... ». Je dis non parce que si on l'intube, ça ne servira strictement à rien. Le ton est un peu monté. Je leur ai dit : « Réfléchissez ». Je reviens, ils ont téléphoné à la terre entière, en même temps j'ai eu un coup de fil de part du chef de service de réanimation. Au bout d'un moment, je leur ai dit : « Écoutez, si vous voulez appeler le rabbin, c'est maintenant ». Et là, j'ai vu que ces deux hommes ont complètement changé d'avis. En 30 secondes, ils ont compris que là se passe quelque chose et ils ont eu la possibilité de rendre à leur mère un hommage religieux nécessaire dans leur religion. Ils ont appelé le rabbin. Le rabbin était là un quart d'heure après... Ils sont restés tous ensemble et cette dame est partie tout doucement. Et j'ai eu des remerciements chaleureux. C'est pour dire qu'on arrive à un moment, dans ces histoires de fin de vie, où on change de paradigme complètement et il faut avoir ça à l'esprit, parce que sinon on reste dans les trucs complètement biologiques et statistiques. C'est pour ça que je suis intimement convaincu que votre étude est essentielle, parce qu'on interprète (et applique ou non) la loi, en fonction de son propre vécu, de son propre expérience, de sa propre spiritualité. Il faut vraiment poser ces questions-là. Voilà. Alors, je trouve que la loi de 2016 a rajouté énormément de complexité. La personne de confiance, je pense que si vous posez la question à une aide-soignante (Qui est la personne de confiance ? Quelle est sa fonction ? Qui peut l'être ?), elle ne saura pas. La loi de 2016 a fait un grand oubli : Qui est la personne de confiance par défaut ? Reprenons l'histoire Lambert. Qui est la personne de confiance ? Sa femme ou sa mère ? Ou le beau-père ? Ou le neveu ? Qui est la personne de confiance ? Donc, là, il y a un vide juridique. La loi ne nomme pas la personne de confiance par défaut. Parfois, on peut avoir des avis divergents ; qui est la personne de confiance de cette dame qui a perdu son mari dans un camp de concentration ? Ça peut être son médecin traitant. On ne le sait pas. Ça peut être son

avocat. On n'en sait rien non plus. Donc, je trouve qu'il y a un vide juridique important et la définition de la personne de confiance n'est pas du tout claire. Ici, quand vous arrivez aux urgences, à l'accueil, on vous demande le nom de la personne à prévenir. Mais c'est pas la personne de confiance. Je préviens votre femme, votre mari ce qui vous arrive. Mais peut-être, c'est pas la personne confiance. C'est loin d'être évident. Le problème de la sédation.

MT : C'est ça qui m'intéresse le plus.

Le problème de la sédation, c'est là où la planche est complètement savonnée. Là, les choses peuvent glisser très rapidement... Question technique : Qu'est-ce qu'une sédation ? Est-ce que la sédation et l'anesthésie, c'est la même chose ? Pas évident. S'il s'agit d'une anesthésie, ça ne se fait pas comme ça, dans un service des urgences ; ça nécessite une surveillance particulière. Qui est habilité à la faire ? Comment sont formés les médecins pour mettre en place la sédation ? « Continue », ça veut dire qu'on va garder la personne jusqu'au bout. Comment les médecins sont-ils formés pour justement pour accompagner la personne sédaturée jusqu'au dernier souffle ? C'est loin d'être clair. Antérieurement, les médecins, notamment les médecins des unités de soins palliatifs connaissaient cette technique pour les sédations intermittentes permettant aux patients de se reposer et... leurs témoignages à eux... ils avaient tous rencontré une personne qui demandait la sédation, et après une fois la sédation levée, la personne ne demandait plus rien. Alors, la sédation profonde et continue... je me demande à qui elle sert... Je ne dis pas que la sédation est inutile... Mais est-ce que la sédation profonde et continue sert au patient ou est-ce qu'elle sert à la société ? Comment dans des mains peu expertes passer de la sédation à l'euthanasie ? Je n'ai pas l'intention de tuer mon patient, d'accord mais si je me suis planté sur les doses ou sur le protocole... Voilà. Sur le plan purement humain, a-t-on le droit de voler les derniers jours et les dernières heures de la vie ? Est-ce qu'on a le droit de le faire ? En Belgique, les médecins qui sont de confession catholique organisent des cérémonies religieuses juste avant

la sédation profonde et continue pour le patient de confession catholique. Donc, il y a une cérémonie d'adieu qui est organisée avant la mise en place d'une sédation profonde et continue ou bien une euthanasie, parce que là les choses sont beaucoup plus franches qu'en France. Ce que je crains, ce qu'en France, on fait des euthanasies sans le dire. Je pense qu'il y a des euthanasies qui ne sont pas nommées. Et je ne suis pas certain que tous nos jeunes médecins soient formés à la sédation... Voilà pour la sédation... La sédation, c'est permettre à quelqu'un de ne plus souffrir de façon certaine... Prononcer une sédation définitive sur le plan conceptuel, je comprends qu'on peut mélanger ça avec une euthanasie. Et à la limite, on peut se poser la question de l'utilité. Je crains que ces sédations soient prononcées et mises en place trop tôt... Maintenir quelqu'un pendant 15 jours dans la sédation profonde et continue... Est-ce que vous ne croyez pas que c'est une souffrance sans utilité, sans raison d'être pour les soignants, pour les familles, etc. ?

MT : Selon vous, cette sédation profonde et continue est efficace pour le patient ?

Je ne sais pas ce qui se passe dans la tête des gens. Mais je pense qu'en posant cette question, certains médecins auront peut-être la main lourde pour poser cette sédation... Je trouve que c'est très... voilà... Si vous partez sur le fait que vous vouliez organiser une sédation brève. Je suis extrêmement vigilant : patient, famille, etc. Donc, il y a un niveau de vigilance important à ne pas négliger. La sédation profonde... bon... on peut facilement glisser vers... Les directives anticipées maintenant. Là, je pense qu'on change de registre. On est à la frontière entre une demande médicale et une demande sociale... On est entre les deux... [supprimé car hors sujet : problème de directives anticipées, description de situations, 6 min 23 sec.]. Les médecins ont beaucoup attaqué le fait que ces directives soient opposables ou pas et dans quelles conditions. Si elles sont déraisonnables on peut considérer qu'elles ne sont pas opposables. C'est un peu...

C'est une sorte de négociation des tapis... Donc, voilà... C'est qui pose un vrai problème, c'est l'objection de la conscience des médecins. Est-ce que les médecins sont devenus des exécutants ? Le malade écrit ses directives anticipées, il demande une sédation profonde et continue, l'arrêt de tout traitement, et le médecin exécute cette demande ? Le rôle du médecin... ou plutôt la posture du soignant car nous sommes tous embarqués dans la même galère (médecins ou pas), ça pose la question de l'objection de conscience, et ça, c'est un vrai problème. Je ne sais pas si vous êtes au courant mais le Conseil de l'Europe fait le point sur l'objection de conscience et l'avortement. En Pologne, il y a eu des histoires... J'ai eu des amis polonais qui avaient des problèmes à ce niveau-là. Il y avait même un chef de service qui s'est fait virer... c'était à Varsovie. Il y avait d'autres situations. À Moscou, c'était la même chose. Voilà. En Europe de l'Ouest, on a encore cette possibilité de la clause de conscience mais jusqu'à quand ? Au niveau du Conseil de l'Europe, la bataille était extrêmement lourde, très dure, pour justement faire jouer cette clause de conscience. Ça c'est quelque chose qui est à mon avis, très important. Alors les directives anticipées... Je crois que presque personne ne les a écrites... Voilà. Je voudrais juste ajouter que jusqu'au moment où la France ne sera pas sur les mêmes directives en matière de fin de vie que les Belges ou les Suisses, ces genres de problématiques vont revenir de manière récurrente. Voilà mes réflexions générales sur le sujet.

MT : Merci beaucoup. Je voudrais revenir sur cette question de la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès aux urgences. Dans la loi, l'expression exacte c'est « sédation profonde et continue provoquant l'altération de la conscience maintenue jusqu'au décès ». Comment vous la comprenez ?

Moi, j'ai interprété ça comme : 1) Je trouve que c'est une redondance : sédation profonde c'est l'altération de la conscience. C'est comme si vous dites : je descends à la cave. Donc, on parle souvent de la discours de dénégation. Vous voyez. J'appuie vraiment sur le sujet pour être sûr

que... voilà. J'ai peut-être mauvaise conscience donc je vais aller jusqu'au bout... J'interprète ça un peu comme ça... Si la sédation... D'ailleurs, on est médecins, on sait ce que c'est la sédation quand même... Donc, la sédation profonde, c'est pas uniquement pour calmer le patient pour qu'il arrête de crier, pour qu'il souffre moins. Profonde, c'est-à-dire, le coma. Profonde avec l'altération de la conscience, c'est n'importe quoi. Ça suffit, la mer est pleine ! Moi, ce qui me gêne surtout c'est « continue ». C'est clair pour tout le monde. C'est surtout là où ça peut glisser... On voit très bien que... C'est à quel moment vous allez dire « C'est maintenant qu'il faut le faire » ? La vieille dame dont je vous ai parlé, je voyais qu'elle n'allait pas bien, je pressentais mais je ne savais pas quand exactement les choses vont se passer. Je n'aurai jamais fait de sédation pour cette dame. Voilà. Et puis, une chose importante que j'ai oublié de vous dire : cette notion de sédation, qu'elle soit profonde et continue, c'est une volonté de maîtrise soignant-soigné-la société, ce qui me paraît quand même assez insupportable. On va vers la maîtrise absolue. Au début de la vie, on a un diagnostic préimplantatoire et en fin de vie, on a la sédation profonde et continue. C'est totalement insupportable. Et voilà... c'est une... je ne sais pas si vous êtes chrétienne ou pas mais c'est le péché originel. Dans l'Eden, c'est qu'ils ont voulu, c'est de maîtriser. Et là, je trouve que c'est une grande déviance du système actuel, vouloir absolument maîtriser et ne pas vouloir l'aléatoire s'installer dans la vie. À partir du moment où on a la maîtrise absolue, il n'y a plus d'échappement à un moment essentiel de la vie qui est sa fin. Je trouve ça très dangereux.

MT : Le législateur dit aussi que la sédation est à la demande du patient pour « éviter toute souffrance ». Est-ce qu'on peut éviter toute souffrance grâce à la sédation... Est-ce qu'on peut éviter toute souffrance dans la vie ?

- Non, bien sûr que non ! Votre question est très juste ! À mon avis... éviter toute souffrance... Bien sûr, on ne va pas revenir à Saint-Sulpice et au dolorisme absolu, c'est pas du tout ça la question. Mais... la chose qui me gêne le plus, c'est de regarder l'autre souffrir pour que l'autre souffre, parce que je suis plus atteint par sa souffrance à cause de tout ce que je reçois... Voilà. Je crois qu'il faut être très clair sur les attendus [long silence, 4 min 23 sec.]. En plus de ça, je pense qu'on a élargi les définitions de la souffrance ; on va au-delà de la douleur et c'est pour ça qu'on est sur les dérives... une souffrance psychique, etc. Par exemple, l'euthanasie en Belgique sur un mineur dépressif ou sur la dame qui avait le début d'Alzheimer... Voilà. À ce moment-là, quelle est la prochaine étape ? Quel est le coup après ? À un moment, il faut mettre une borne... Ce qui est intéressant, c'est tout ce qui se passe aux États-Unis. L'État ... voilà... finalement, d'après les études qu'ils ont faites, il y a peu de participation effective au suicide. Ils savent que c'est possible mais ils ne le font pas. Je pense qu'il faut bien réfléchir à ça. Je pense que la loi française devrait prendre l'exemple là-dessus et voir comment une réponse pourrait être apportée sans qu'on pousse les gens d'aller si loin. J'ai un ami qui est un monsieur âgé, qui est un professeur de rhumatologie et qui a un fils qui a une quarantaine d'année, père de 4 enfants et qui a la SLA. Son fils est mort. Sur le plan psychique, il souffrait énormément ; ce qui le faisait souffrir le plus, c'est de voir souffrir sa femme et ses enfants. Il a demandé à son père et à sa mère de l'amener à Bruxelles pour l'euthanasier. Il a eu une consultation. Ce garçon s'est rendu compte que ce serait possible. Un rdv a été pris. Le retour s'est fait joyeusement. Il est rentré et il a écrit un livre où il raconte son parcours à Bruxelles, sa vie avant Bruxelles et après Bruxelles. Et il est décédé deux mois après. Voilà. C'est pas anecdotique. Il y a plein d'histoires comme ça.

MT : La loi de 2005 parle de traitement qui peut avoir comme effet secondaire d'abrèger la vie et la loi de 2016 parle de traitement qui peut avoir comme effet d'abrèger la vie ; l'adjectif « secondaire » a été supprimé.

- Voilà. Et c'est une notion extrêmement... Le fait de supprimer le mot « secondaire »... Bref... Le mot « secondaire » était un peu... quand même. Ce qui m'affole dans l'évolution de ces législations, c'est tous ces petits glissements totalement imperceptibles que nous ne voyons pas si nous n'y faisons pas attention. La presse n'arrête pas d'en parler, même la presse spécialisée. Quand une société savante exprime une opinion, c'est important... « important » entre guillemets ; le reste va dans ce sens-là... et c'est très grave.

MT : Vous avez peut-être quelque chose à ajouter ?

- Non, merci de cet entretien.

MT : Merci à vous !

ENTRETIEN 4 (retranscription intégrale)

Spécialité : médecin généraliste, médecin urgentiste depuis 17 ans

Durée de l'entretien : 16 min.

Durée de la retranscription : ≈ 1h 20.

MT : Au début, je voudrais connaître votre sentiment général sur la loi du 2 février 2016 ?
Que pensez-vous de cette loi ?

- C'est une loi... Mais... de quelle loi parlez-vous ?

MT : Il s'agit de la loi du 2 février 2016, c'est-à-dire la loi Claeys-Léonetti. C'est la dernière loi relative à la fin de vie.

- Ah oui, d'accord. Tu veux connaître mon opinion là-dessus ? Alors, selon moi... je pense que... Je pense que cette loi... Elle est un peu... Elle sort du cadre des urgences... même si elle s'appelle la loi relative à la fin de vie. C'est un peu... un peu... Je ne sais pas comment vous le dire mais... Cette loi traite de fin de vie mais pas aux urgences ! Elle est complètement inopérante ici, aux urgences. Elle encadre plutôt la fin de vie en soins palliatifs ou en réa. Oui, c'est surtout pour la réa, cette loi. Elle parle de LATA et tout. Oui, c'est ça, c'est pour les réanimateurs, soins continus, etc. Ici... ba... ici... les gens, quand ils arrivent c'est pas pour demander « une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès ». Ils viennent ici (ou sont transportés ici) parce qu'ils ont un gros pépin et nous... notre boulot, c'est de les faire revenir à la vie quoi. Si le patient fait une crise cardiaque, nous, on ne met pas en place la sédation profonde et continue même si son pronostic vital est engagé à court terme et qu'il est atteint d'une maladie grave et probablement, voire certainement incurable [rires]. Voilà, tu vois un peu... l'absurdité de cette loi relative à la fin de vie et notre contexte d'exercice... À part ça, cette loi, elle est... Il faut surtout avoir beaucoup, BEAUCOUP de temps pour l'appliquer [rires, 46 sec.], ce qui n'est pas notre cas. Nous, on est toujours dans l'urgence... toujours... On n'a pas le temps de réfléchir si le patient est en souffrance, en souffrance réfractaire aux traitements ou en souffrance insupportable... Nous, on agit. Voilà tout ce que je peux dire à propos de cette loi. Si tu veux, nous pouvons en parler, mais ce ne serait pas en lien avec ma pratique quotidienne car cette loi n'est pas applicable au contexte des urgences.

[retranscrit et supprimé car hors sujet, 9 min. 12 sec.]

ENTRETIEN 5 (retranscription partielle)

Spécialité : anesthésie-réanimation, médecin urgentiste depuis 24 ans

Durée de l'entretien : 29 min.

Durée de la retranscription : 7 min.

MT : Quelle est votre sentiment général sur la loi du 2 février 2018 ? Que pensez-vous de cette loi ?

- Je pense que cette loi n'est pas du tout adaptée au cadre de notre travail... C'est une loi très idéaliste... Elle est très éloignée de la réalité du terrain et de notre contexte d'exercice... C'est une loi pour les soins palliatifs, pas pour nous. Nous, premièrement, nous sommes débordés et nous n'avons pas le temps de discuter avec le malade de sa souffrance pendant des heures... Est-ce qu'il souffre ? Est-ce qu'il ne souffre pas ? Est-ce que sa souffrance est insupportable ? Etc. Poser ce genre de questions ça aurait été très bien, mais nous, on n'a pas le temps. Après, les urgences, c'est pas vraiment pour s'occuper de la fin de vie. Nous, on est là pour sauver des vies et si le décès arrive, c'est assez rapide. Ce n'est pas une longue agonie comme aux soins palliatifs, où le malade meurt petit à petit. La fin de vie ici, c'est différent... Enfin, c'est pas vraiment la fin de vie mais le décès... Donc, voilà voilà. Je ne sais pas ce que je pourrai vous dire de plus...

MT : Donc, cette loi n'est pas en lien avec votre pratique quotidienne ?

- Non, car elle trop idéaliste... Et notre réalité est moins rose beaucoup moins rose !

[Non retranscrit car les réflexions sans rapport avec le contexte d'exercice]

ENTRETIEN 6 (retranscription intégrale)

Spécialité : médecin généraliste, médecin urgentiste depuis 19 ans

Durée de l'entretien : 31 min.

Durée de la retranscription : ≈ 4h 30.

MT : Quelle est votre sentiment général sur la loi du 2 février 2016 ? Que pensez-vous de cette loi ? Selon vous, c'est une bonne loi ? Une mauvaise loi ? Une loi parfaite ?

- Alors, pour moi, cette loi sur la fin de vie, elle est bien. Le problème, c'est ce qu'elle est très éloignée de notre pratique quotidienne, ici dans le service. La loi en tant que telle, elle me plaît, elle pose bien le cadre... mais pas pour nous, les urgentistes... Elle pose bien le cadre pour les médecins de soins palliatifs et pour les réanimateurs. Pour nous... La plupart des gens qui viennent ici, ils n'ont pas de directives anticipées rédigées.... Ils n'ont même pas la notion de directives anticipées... Vous voyez un peu... Après, la personne de confiance, c'est pareil... La procédure collégiale, on n'a pas le temps de le faire pour chaque patient, on discute entre nous vite fait et puis voilà... [silence, 1min 45]. La sédation profonde et continue jusqu'au décès, le sujet qui est l'objet de votre travail, eeee baaaa... On fait des sédations d'urgence parfois, pour passer le cap et puis on lève. Parfois, le malade décède sous cette sédation. Oui, ça, ça arrive. Mais ce n'est pas la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès dans le sens que je la comprends.

MT : Et comment vous comprenez la notion de sédation profonde et continue jusqu'au décès ?

Pour moi... [rires] C'est la sédation qu'on ne pratique pas ici faute de temps. Le contexte des urgences, c'est pas le contexte des soins palliatifs ou de la réanimation. C'est complètement

mais complètement différent ! En soins pall(iatifs), quand ils font une sédation profonde et continue jusqu'au décès, il organise une procédure collégiale, puis une autre, parfois encore une autre. Ils discutent et rediscutent et rediscutent. Ils discutent entre eux, ils discutent avec le malade (si c'est possible et très souvent c'est possible), avec la famille. Ils consultent un expert extérieur, etc. Ici, on agit dans l'urgence, c'est-à-dire qu'on n'a pas le temps de faire tout ça... On n'a pas le temps ! On n'a pas le temps ! Voilà. C'est quelque chose... Je pense que la sédation profonde et continue jusqu'au décès, telle qu'elle est présentée dans la loi, c'est quelque chose de plus réfléchi, c'est quelque chose qui exige plus de temps de réflexion. Il faut réfléchir : « Qu'est-ce que la souffrance ? ». Nous, on n'a pas le temps pour les débats philosophiques. Nous, nous devons agir vite, sinon... Après, « la souffrance », c'est pas facile à évaluer, pas facile. D'ailleurs, je ne sais pas comment ils font, les palliatologues... Ça doit être très compliqué pour eux... La souffrance... pour moi, perso, ça ne veut rien dire, absolument rien... Heureusement que vous ne me questionnez pas là-dessus.

MT : Je voulais vous poser la question après...

- [rires] Alors, pour moi, la souffrance... Pour être franc avec vous, ça me paraît très, très philosophique... voire religieux... C'est pas une notion médicale. Nous (en tout cas, nous, les urgentistes), on parle de symptômes. Ce malade a un tel et tel symptôme... Un autre malade a un tel et tel symptôme. Et pour les soulager, nous allons mettre ça et ça. Et si ça ne marche pas, nous allons mettre quelque chose d'autre, plus fort. Et voilà.

MT : Pour vous, « symptôme », c'est quelque chose de physique, c'est ça ?

- Absolument.

MT : Et la souffrance psychique, spirituelle et sociale ?

- Moi, je ne suis pas psy... ni aumonier ni assistant social. Moi, je suis médecin, moi... Je suis un homme simple [rires]. Après, je ne sais pas comment le médecin peut gérer tout ça à la fois... surtout en urgence... Encore une fois, nous sommes aux urgences. C'est un autre monde par rapport aux services hospitaliers standards... Vraiment.

MT : Ok. Revenons à la question de la sédation profonde.

- Pour cette sédation profonde... celle législative... Il faut aussi réfléchir ce que c'est le pronostic vital engagé à court terme, la maladie grave et incurable, etc. Il y a plein de trucs auxquels il faut penser. Après, le patient des soins palliatifs qui demande expressément une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès pour sa souffrance réfractaire et intolérable... ba... eee... C'est pas chez nous ! C'est clair !!! Je vois difficilement un malade qui vient aux urgences et me dit « Docteur, une sédation profonde et continue, s'il vous plaît ! » Vous voyez ce que je veux dire... Non, non, c'est pas chez nous. Par contre, il me semble que cette loi peut être vraiment bien pour les médecins de soins palliatifs ; ça leur donne un cadre... Pareil pour les réanimateurs... Je pense que ça peut être extrêmement utile surtout pour tout ce qui est l'arrêt de traitements, etc. Eux, ils font des vraies sédations profondes. Pour eux, la sédation, c'est une pratique courante. Mais... c'est vrai... leur sédation c'est pas comme la sédation législative... Elle est plus simple... La sédation législative, c'est

quand même... Il faut y consacrer un temps fou avant pour que ça soit fait correctement...

Sinon, on peut glisser très facilement... C'est surtout le côté irréversible qui me... C'est justement là où ça peut être très, très dangereux... Plonger quelqu'un dans le coma, c'est pas si anodin que ça... et surtout le maintenir jusqu'au bout... Bref...

MT : La loi de 2005 parlait de traitement qui pouvait avoir comme effet secondaire d'abrèger la vie, alors que la loi de 2016 parle de traitement qui peut avoir comme effet d'abrèger la vie. Est-ce que vous voyez une différence entre les deux ?

- La différence est fondamentale à mon sens. Dans le premier cas, il s'agit du double effet, c'est-à-dire qu'on instaure la sédation pour soulager le symptôme... et puis, si ça abrège la vie, ça abrège la vie, et si ça n'abrège pas la vie, ça n'abrège pas la vie... Voilà. Dans le second cas... là, c'est très, très direct... L'intention n'est pas la même... Là, il s'agit clairement de faire... il s'agit clairement d'abrèger la vie quoi... On le fait exprès... Et oui...exprès... C'est clairement dit, dans ce texte... [silence, 1 min 24 sec.] Mais attendez... là... ils disent que c'est pour abrèger la vie... tout en sachant que l'euthanasie est interdite ? Attendez... Ah... là, hmmm... cet article... Il a un sens. L'euthanasie, c'est quand le patient est conscient et demande explicitement d'abrèger sa vie. Et peut-être, cet article, il dit que c'est pour le patient inconscient qui ne demande rien ? Je ne sais pas... En tout cas, pour moi, la différence entre « l'effet secondaire d'abrèger la vie » et « l'effet d'abrèger la vie », elle est évidente !

MT : Le législateur évoque aussi la notion de pronostic vital engagé à court terme et de maladie grave et incurable. Comment vous le comprenez ?

- Alors, aux urgences, ces deux notions n'ont aucun sens... aucune application directe. Aucune ! Dans la plupart des cas, les gens qui arrivent ici... ah ba... leur pronostic vital est engagé à court terme ! Et très souvent, ils sont atteints d'une maladie chronique. Mais ce n'est pas la raison pour laquelle nous on les endort... Au contraire, nous, on fait de notre possible pour les réanimer,

sauf qu'ils sont vraiment en toute fin de vie... Alors, là, on les laisse mourir pour ne pas faire l'acharnement thérapeutique. Voilà.

MT : Avez-vous peut-être quelque chose à ajouter à propos de cette loi ou/et à propos de la sédation profonde et continue ?

- Oui, j'ai envie de dire que ce n'est jamais anodin de faire la sédation aux urgences. Car quand on endort le malade... le risque est que l'on abandonne après, quoi... Voilà. Ça, c'est un réel danger... et pour être honnête avec vous... eh...ba... on ne peut pas complètement exclure ce danger... Croyez-moi, j'ai vu pas mal de situations... C'était hallucinant !

ENTRETIEN 7 (non éligible, retranscription intégrale à titre indicatif)

Spécialité : médecin généraliste de formation, médecin urgentiste depuis 14 ans

Durée de l'entretien : 3 min.

Durée de la retranscription : 6 min.

MT : Au début, je voudrais connaître votre opinion générale sur la loi du 2 février 2016. Que pensez-vous de cette loi ?

- Je ne sais pas trop quoi en penser... Elle ne s'applique pas aux urgences. C'est la loi pour les soins palliatifs ou pour la réanimation, pas pour les urgences. Nous... tout ce qu'on vit au quotidien, ça n'a rien à voir avec cette loi. Vraiment rien à voir. La réflexion collégiale, la sédation profonde et continue, les directives anticipées, etc. ça, c'est aux soins palliatifs ou en réanimation, c'est pas ici. Nous, on est dans l'urgence. On n'a pas le temps pour organiser la procédure collégiale. Il faut agir dans l'urgence. C'est pareil pour la sédation profonde. Si on fait une sédation profonde, c'est pour un symptôme immaîtrisable, par exemple, quand le patient s'étouffe.... Mais ça, c'est pas dans la loi. La loi parle de sédation pour souffrance réfractaire, et ça, c'est autre chose. C'est pas chez nous.

ENTRETIEN 8 (Non retranscrit)

Spécialité et exercice : anesthésiste-réanimateur, urgentiste depuis 20 ans

Durée de l'entretien : 29 min.

Non retranscrit car médiocre qualité de l'enregistrement (entretien dans le couloir)

ENTRETIEN 9 (Non retranscrit)

Spécialité et exercice : médecine générale

Durée de l'entretien : 24 min.

Non retranscrit car entretien incompréhensible et inaudible

Retranscription intégrale arrêtée ; tous les cinq interlocuteurs suivants (10-15) évoquent l'inutilité de la loi dans le contexte des urgences et interprètent la loi à travers d'autres spécialités et d'autres contextes d'exercice qui ne sont pas les leurs ; ceci ne répondant pas à notre objectif de recherche. Seuls certains passages sont retranscrits (retranscription partielle)

ENTRETIEN 10 (retranscription partielle)

Spécialité et exercice : médecine générale, 17 ans aux urgences

Durée de l'entretien : 36 min.

Durée de la retranscription : 41 min.

« [...] Cette loi, c'est pas ici, aux urgences... Nous, il faut qu'on agissent vite... Nous sommes dans l'action et pas tellement dans la réflexion... Cette sédation, là, il faut réfléchir, discuter, rediscuter, etc. Nous, si on fait une sédation, c'est en urgence... [...] Cette loi de 2016 est complètement inopérante pour nous ! Complètement ! [...] »

ENTRETIEN 11 (retranscription partielle)

Spécialité et exercice : médecine générale, 11 ans aux urgences

Durée de l'entretien : 12 min.

Durée de la retranscription : 19 min.

« [...] La loi Claeys-Léonetti, c'est pour les soins palliatifs ou la réa, c'est pas pour les urgences ! Les situations telles qu'elles sont décrites dans la loi, ce n'est pas notre quotidien. Pas du tout ! Pas du tout ! [...] La sédation à la demande du patient, c'est pas chez nous... Dieu merci ! Imagine les patients qui viennent aux urgences parce qu'ils "souffrent" (tu mets ça entre guillemets) et nous on les injecte un truc... Non, non, non ! C'est pas ici ! [...] Le lieu parfait de l'exercice de cette loi, c'est des unités stationnaires, c'est pas aux urgences. Pas ici en tout cas. [...] »

ENTRETIEN 12 (retranscription partielle)

Spécialité et exercice : médecine générale, 19 ans aux urgences

Durée de l'entretien : 24 min.

Durée de la retranscription : 31 min.

« [...] Ici, quand on fait une sédation, c'est en urgence, c'est vraiment en urgence... Hm... C'est pas... C'est pas... C'est pas pour que ça dure des jours et des jours... Comment dire ? Dans la loi ils disent que la sédation machin, c'est pour éviter toute souffrance machin mais ici... si quelqu'un arrive ici, il souffre déjà. Nous ne sommes pas là pour rendre les gens heureux... [...] Plus sérieusement, cette loi c'est pour les soins palliatifs, éventuellement pour la réanimation. Pour nous, ici, aux urgences, ça n'a aucun intérêt ! Absolument aucun ! [...] »

ENTRETIEN 13 (retranscription partielle)

Spécialité et exercice : médecine générale, 24 ans aux urgences

Durée de l'entretien : 13 min.

Durée de la retranscription : 19 min.

« [...] Je ne sais pas... Enfin... C'est compliqué... car... nous on n'a pas le temps de discuter longtemps avec le malade... Discuter, rediscuter et rediscuter comme ils font en soins palliatifs. C'est pas l'endroit pour le faire... ni l'objectif... Ici, on traite des cas aigus, voire très aigus [...] On sauve (ou pas...) des vies, comme on dit... Pour faire la sédation profonde et la maintenir jusqu'au bout... C'est pas ici... Nous n'avons ni les moyens ni les compétences pour le faire ici... Comme je vous ai dit, c'est pas notre objectif. [...] Cette loi a été conçue pour les soins palliatifs... Pour la réa, aussi... je pense... En tout cas, c'est pas pour notre contexte d'exercice. [...] »

ENTRETIEN 14 (retranscription partielle)

Spécialité et exercice : médecin généraliste, 10 ans aux urgences

Durée de l'entretien : 21 min.

Durée de la retranscription : 27 min.

« [...] La loi de 2016, surtout cet article sur la sédation... c'est hors de notre contexte d'exercice [...] ça sort totalement de notre contexte d'exercice ! On fait pas de telles sédation ici. [...] Nous, nous ne sommes pas de réanimateurs. Nous n'avons pas de compétences ni de matériels comme en réa. [...] Cette loi c'est pour la réanimation [...] »

ENTRETIEN 15 (Non retranscrit car non-éligible)

Spécialité et exercice : médecin généraliste, 18 ans aux urgences

Durée de l'entretien : 6 min.

III – DISCUSSION ET PROPOSITIONS¹⁹⁷

III. 1 – Discussion

La pluridisciplinarité est un exercice difficile mais indispensable. Cette étude « Sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu’au décès : de la terminologie des textes législatifs à l’interprétation des professionnels de santé - Quelles appréhensions pratiques » montre tout l’intérêt d’associer des chercheurs linguistes, médecins et juristes au service d’une thématique aussi majeure. Elle est d’autant plus essentielle que cette étude intervient sur la période ultime de la vie humaine où, plus que jamais, la protection de la personne, particulièrement vulnérable, nécessite une approche humaniste.

Cette recherche juridique, éthique et linguistique sur la sédation profonde et continue jusqu’au décès, sur les notions de souffrance réfractaire aux traitements ou de souffrance insupportable, et d’affection grave et incurable, de pronostic vital, a fait l’objet d’analyses juridiques des textes législatifs et réglementaires. Elle a été doublée par une étude pratique permettant de mieux prendre la mesure de toute la difficulté, pour les professionnels de santé, d’aborder les termes mêmes de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi *Claeys-Léonetti*¹⁹⁸. Il en est de même des articles du code de déontologie qui y sont associés. Les questionnaires réalisés auprès des médecins directement impliqués dans la prise en charge des personnes en la fin de vie, en tant que professionnels des soins palliatifs, de réanimation et des urgences dans 21 hôpitaux publics situés dans trois régions de France métropolitaine permettent de mieux évaluer, mesurer, comprendre comment les praticiens appréhendent et mettent en application les textes législatifs et réglementaires.

Cette étude met en exergue la difficulté majeure tenant à l’absence de définition explicite de la terminologie employée dans la loi, ce qui entraîne inévitablement nombre d’interprétations divergentes de la part des professionnels, tant du droit, que de la médecine, au détriment de la protection des personnes en fin de vie. A cet effet, les termes de l’article L.1110-5-2 du code de la santé publique n’apportent pas d’éléments précis explicatifs, ni de définitions sur les notions de « souffrance » « réfractaire aux traitements », « insupportable », d’ « affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme », de « sédation profonde et continue jusqu’au décès, ou d’altération de la conscience maintenue jusqu’au décès ». De même, il n’existe pas d’indications permettant aux praticiens d’appréhender les hypothèses énoncées par le législateur: « Lorsque le patient atteint d’une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements », « Lorsque la décision du patient atteint d’une affection grave et incurable d’arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d’entraîner une souffrance insupportable », « Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l’obstination déraisonnable (...), dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie [...] ».

Certes, l’absence de terminologies précises, peut procéder d’un choix du législateur qui a pu souhaiter laisser une « zone grise »¹⁹⁹, permettant une marge de manœuvre aux professionnels

¹⁹⁷ Cette partie est faite par Bénédicte Bévière-Boyer.

¹⁹⁸ *JORF* n°0028 du 3 février 2016.

¹⁹⁹ A ce sujet Aline Cheynet de Beaupré précise : « Il semble préférable, sur des domaines tels que la fin de vie, d’inviter le législateur à dessiner un cadre juridique. Le cadre pose, outre une réglementation, des limites à ne pas franchir mais laisse, à l’intérieur, une latitude d’expression au corps médical pour gérer, au cas par cas et en collégialité, certaines situations. Il convient de ne pas chercher à tout régir, dessiner un cadre, mais laisser des

de santé en les laissant libre d'interpréter les notions afin de mieux répondre au contexte unique de chaque personne dans sa fin de vie, ce qui justifie un traitement personnalisé et singulier. Elle peut aussi s'expliquer par les difficultés même des médecins, ainsi que celles du législateur, à définir, déterminer et encadrer des notions telles que, par exemple, la souffrance réfractaire et insupportable, par nature subjectives et intimement liées à la corporalité et au psychisme de chaque individu. Elle permet ainsi de privilégier une appréciation médicale unique adaptée à chaque individu.

Toutefois, laisser seuls les médecins apprécier ces notions juridiques exprimées par la loi, mais non définies, conduit au risque d'induire des divergences d'interprétations à l'égard de la sédation, ce qui peut être source d'inégalités et de discriminations concernant son accès, l'effectivité et l'approche qualitative de sa mise en œuvre, alors même que la personne, en situation de fin de vie et de souffrance insupportable, nécessite attention, compassion, humanité et respect de la dignité conformément aux articles 16 et suivants du Code civil. Cette difficulté est d'autant plus majeure que l'alinéa 2 de l'article L1110-5 du code de la santé publique dispose que « toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté », ce qui renvoie à l'obligation même des praticiens de mettre en pratique le dispositif médical de sédation aux fins d'une égalité de traitement de tous les patients titulaires d'un droit à une fin de vie digne et apaisée. Cette obligation légale, s'imposant aux professionnels de santé, est d'autant plus marquée que l'article L1110-5-3 du code de la santé publique prévoit que « toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée », ce qui justifie de leur part attention, action, adaptation, efficacité, effectivité à l'égard du traitement de la souffrance en vue d'apporter un réel soulagement de la personne vulnérable en fin de vie. A cet effet, les médecins doivent mettre en place « l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie », ce qui pose aussi d'importants questionnements quant à la différence des traitement analgésiques et sédatifs, au choix même du traitement, à l'appréciation de la situation du patient se trouvant en phase avancée ou terminale de sa vie. Les médecins sont ainsi confrontés au droit par des obligations légales paradoxalement renforcées, et, le plus souvent mal définies. Lors de leur pratique, il leur faut mettre leur art au service des patients tout en respectant le droit contraignant posant des obligations vagues, imprécises, difficiles d'accès, malaisées à appréhender, floues. En résulte des difficultés majeures pour la pratique médicale, ce qui n'est pas satisfaisant en termes de protection des patients en fin de vie.

Au-delà même des difficultés de la pratique médicale, existent aussi d'autres obstacles envisageables pour la pratique judiciaire. Il en est ainsi lorsque les magistrats doivent statuer sur des affaires sensibles en rapport avec le traitement de la fin de vie. L'affaire Vincent Lambert illustre toutes les difficultés d'avoir à traiter des décisions prises concernant la fin de vie d'une personne où se mêlent pratiques médicales et judiciaires, conflits familiaux et discussions sociétales. Les juristes, eux aussi ont à appréhender et appliquer un droit imprécis, obscur, difficile, manquant de rigueur juridique. Là encore, les patients et leurs proches sont à la merci d'imprécisions, d'incompréhensions. La légitimité du droit, la pratique juridique, surtout quand elles sont associées à la pratique médicale par nature extrêmement sensible puisqu'elle touche

latitudes (encadrées) à l'intérieur au corps médical », « La fin de vie en questions », in « La bioéthique en débat : quelle loi ? », Dalloz Thèmes, commentaires, Actes, mai 2020, p.226.

directement les personnes au plus profond de leur corporalité et humanité, sont susceptibles d'être remises en cause, ce qui n'est pas satisfaisant en termes de sécurité juridique.

Le texte de loi n°2016-87 du 2 février 2016, bien que retouché et amélioré, reste dès lors complexe, inabouti, difficile, tant pour les professionnels que pour les patients et leurs familles, que pour l'ensemble de la collectivité. De nouvelles réflexions éthiques, précédant éventuellement de nouveaux remaniements législatifs, nécessiteraient d'être envisagées. Bien que la thématique de la fin de vie ait été appréhendée lors des débats récents ayant précédé le projet de loi de bioéthique²⁰⁰, aucun élément nouveau, ni aucune modification sur la thématique de fin de vie, et plus particulièrement sur la sédation, n'ont été envisagés dans le texte du projet de loi sur la bioéthique n° 287, déposé le 24 juillet 2019²⁰¹ qui écarte définitivement la problématique de la fin de vie.

Un débat existe sur le fait de savoir si cette thématique doit ou pas être intégrée dans la révision des lois de bioéthique, certains mettant en exergue la nécessité d'un texte à part²⁰², alors même qu'il est possible d'appréhender les lois de bioéthique dans une dimension globale de la vie, à ses débuts, mais aussi à sa fin. Quoi qu'il en soit, quel que soit le texte et le moment même de le programmer, d'importantes réflexions éthiques sont nécessaires permettant de mieux appréhender la fin de vie, la souffrance et la sédation. En effet, les enjeux pour les patients sont majeurs en termes d'effectivité d'une fin de vie apaisée et sans souffrances physiques et psychologiques, d'autant qu'en la matière, ils disposent de véritables droits, ce qui va dans le sens de la dignité humaine et, plus généralement, de la protection mais aussi de l'égalité, de l'écoute, de la compassion, de l'aide, de l'humanité et du respect. A cet égard, tout l'enjeu du travail législatif est de parvenir à ces finalités alors même que la proposition de loi n°3806 du 26 janvier 2021 visant à garantir et renforcer les droits des personnes en fin de vie présentée par Mesdames et Messieurs J-L. Touraine, D. Adam, L. Avia et al²⁰³ et la proposition de loi n°3755 du 19 janvier 2021 visant à affirmer le libre choix de la fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France²⁰⁴ présentée par Mesdames et Messieurs M. Brenier, S. Bouchet Bellecourt, M. Minot et al²⁰⁵, ont été déposées.

La tâche du législateur reste, à cet égard, extrêmement compliquée en termes de proportionnalité, de limites à ne pas dépasser afin d'éviter toute dérive qui pourrait provenir autant du patient, que de sa famille, que de certains praticiens, voire même de juristes en fonction des interprétations des textes, et plus globalement des différents enjeux de la société, de la famille, de la communauté des praticiens de la médecine et du droit. Les risques sont en effet majeurs compte-tenu des contraintes économiques induites par une fin de vie médicalisée nécessitant d'importantes dépenses, d'autant plus accrues par la démographie avec l'explosion du nombre de personnes âgées souvent atteintes de maladies chroniques. La fin de vie, si onéreuse soit-elle, ne saurait constituer un obstacle au développement des soins palliatifs et des traitements de fin de vie par la sédation au risque de déshumaniser la médecine, le droit et plus globalement la société dans sa globalité.

²⁰⁰ Les travaux sont envisagés dans l'introduction de ce rapport.

²⁰¹ <http://www.assemblee-nationale.fr/15/projets/pl2187.asp>

²⁰² Par exemple, dans ce sens le député Jean-Louis Touraine lors du cycle de conférences sur la bioéthique à la Cour de cassation en 2019 ; de même A. Cheynet de Beaupré, « La fin de vie en questions », in « La bioéthique en débat : quelle loi ? », Ed Dalloz, Thèmes, commentaires, Actes, mai 2020, p.224.

²⁰³ Assemblée nationale, Proposition de loi visant à garantir et à renforcer les droits des personnes en fin de vie n°3806 du 26 janvier 2021, https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/115b3806_proposition-loi.pdf

²⁰⁴ Assemblée nationale, Proposition de loi n°3755 du 19 janvier 2021 visant à affirmer le libre choix de la fin de vie et visant à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France, https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/115b3755_proposition-loi

²⁰⁵ 26 députés au total.

Par conséquent, de nouvelles réflexions s'imposent, avec pour finalités de toujours répondre à la dignité des personnes, au maintien de la confiance entre le patient en fin de vie et son médecin, clé du colloque singulier généré par la relation médicale, à la pérennité d'une justice équitable, juste et protectrice, obtenue par l'application du droit, à améliorer en continue afin de répondre aux besoins effectifs de la communauté. Ce souci de justesse, de justice, d'humanité doit rester l'objectif majeur d'une transformation du dispositif légal français sur la sédation, tout en sachant que la limite du droit intervient dans la prise en charge personnalisée et individualisée de toute personne confrontée à sa fin de vie, ce qui relève du colloque singulier entre le patient et son médecin. Monsieur Bernard Perrut, à l'occasion du rapport n°3091, 30 septembre 2015 fait au nom de la Commission des affaires sociale sur la proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale et rejetée par le Sénat²⁰⁶, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie précisait à ce propos: « Aux questions posées dans ce grand débat de société, il n'est pas possible d'apporter de réponse globale. Chaque vie est unique et aucune mort ne ressemble à une autre. Chacun réagit en fonction de ses convictions, de sa culture, de sa philosophie. Et il nous est bien difficile de savoir par avance ce que nous souhaiterions nous-même, le moment venu ». Certes, toute décision de fin de vie reste unique, tant pour le patient que pour le médecin qui l'accompagne. Elle doit pouvoir être prise dans la plus grande sérénité possible. La dignité de chaque patient en dépend. Le droit ne saurait y faire obstacle. Dès lors, s'il pose des difficultés pratiques, il doit être retravaillé, remodelé pour répondre au mieux aux besoins réels des personnes en fin de vie et des professionnels de santé qui les accompagnent.

III. 2 – Propositions

Légiférer d'une « main tremblante ». Compte-tenu des différentes analyses juridiques, linguistiques et de celles de la pratique professionnelle apportées par cette recherche, plusieurs propositions sont envisagées en vue de prochaines réformes législatives et réglementaires sur la fin de vie, en sachant que « en ces matières sensibles, il faut que l'extrême prudence s'impose : il faut légiférer d'une main tremblante, comme le disaient jadis Montesquieu et Portalis. Une nouvelle loi sur la fin de vie exige un consensus et beaucoup de sagesse, et non pas des manœuvres ou des coups médiatiques destinés à satisfaire des groupes de pression »²⁰⁷. Comme insistait aussi le doyen Carbonnier : « Ne légiférer qu'en tremblant, préférer toujours la solution qui exige moins de droit et laisse le plus aux mœurs et à la morale »²⁰⁸, d'autant que pour le Comité consultatif national d'éthique, « la loi est un cadre nécessaire pour la cohésion et la solidarité entre les individus dans une société, face à des questions nécessairement déchirantes. Elle est aussi un guide, elle offre des repères pour les actions et décisions des praticiens »²⁰⁹.

Légiférer avec modestie mais avec un engagement certain visant à protéger les patients et les professionnels de santé. Toute révision législative quelle qu'elle soit, et encore plus dans le cadre des soins palliatifs, thématique extrêmement sensible socialement, mais aussi du point de vue de la pratique médicale, suppose une certaine modestie en ce sens qu'il n'est pas possible de légiférer sur tout, d'autant que chaque fin de vie est unique en soit. Ceci renvoie à la « sagesse pratique » développée par Paul Ricoeur consistant à inventer les comportements justes

²⁰⁶ Rejet suite au dépôt de divers amendements et surtout à la discussion au sujet de la réversibilité de la sédation.

²⁰⁷ Renaud Bueb, Renaud Bueb, « De l'interdiction du suicide au suicide assisté », in G. Bouchaud, C. Crépiat, G. Derbac, A. Gayte-Papon de Lameigné, A. Juliet (dir.), *Le suicide : question individuelle ou sociétale ?*, Clermont-Ferrand, 2018, p. 51-76 ; « Fin de vie, mort et histoire », B. Boyer-Bévière et N. Belrohmi (dir.), *Les enjeux de la fin de vie dans le domaine de la santé publique : regards partagés entre politique, médecine, droit et éthique*, Les éditions hospitalières, 2015, p. 153-163. (<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02529340/document>)

²⁰⁸ J. Carbonnier, « Flexible droit », LGDJ, 1969.

²⁰⁹ Avis 129 CCNE : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_129_vf.pdf

appropriés à la singularité des cas »²¹⁰, auxquels le droit ne saurait se substituer. Appréhender les situations variées de la fin de vie par des textes législatifs serait trop restrictif, inopportun et inadapté. Le seul instrument législatif ne saurait paralyser la pratique médicale s'exprimant dans une démarche éthique adaptée à chaque personne en fin de vie dans un contexte personnalisé pour des décisions empruntées de justesses et de compassion respectueuses du patient, de ce qu'il a été, de ce qu'il vit, de ce qu'il sera jusqu'au moment ultime. Toute révision nécessite aussi un engagement certain : celui, à chaque fois, d'améliorer les textes législatifs et réglementaires pour assurer et renforcer la protection des patients en fin de vie, personnes extrêmement vulnérables, mais aussi de sécuriser les professionnels de santé qui doivent exercer sereinement à l'occasion de leurs pratiques au profit de celle de leurs malades.

Légiférer avec humilité. Le Conseil d'Etat a, à l'occasion de son étude de 2018, considéré qu'« en dépit de ces avancées juridiques, la question du mal mourir n'a pas été complètement résolue. Une telle situation nous rappelle avec force les limites de l'instrument juridique pour appréhender les situations de fin de vie. L'humilité s'impose tout d'abord au législateur comme au juge eu égard à l'effectivité limitée de leurs décisions, la diversité et la complexité des situations de fin de vie reprenant souvent le pas sur la généralité et la pureté des règles de droit »²¹¹. L'humilité du législateur renvoie à la prudence, à la patience, à la connaissance que le droit ne peut pas tout et sur tout. L'humilité ne doit pas toutefois freiner le législateur à améliorer le *corpus* juridique existant, ce qui suppose de l'attention, de la maturation, mais aussi de l'action par des améliorations et des compléments. En définitive, comme le rappelait Jean Carbonnier, « Légiférer, c'est consacrer »²¹², ce qui renvoie à la responsabilité du législateur de préparer son texte législatif avec beaucoup de réflexion et d'implication pour répondre au sens social, aux besoins réels des patients, des praticiens et de la communauté.

III.2-1 Mieux mettre en exergue les dispositions sur les soins palliatifs et sur la fin de vie dans la partie législative du code de la santé publique

Avant tout développement portant sur le fond, cette étude, qui pourrait encore être approfondie par d'autres recherches pluridisciplinaires, permet de préconiser une plus grande accessibilité au droit par plus de rigueur dans la structure du code de la santé publique, particulièrement concernant les dispositions relatives à la fin de vie, qui constituent une thématique spécifique. Celle-ci devrait, par conséquent, être traitée à part, au même titre, par exemple, que l'assistance médicale à la procréation, les recherches impliquant la personne humaine, ou encore le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain.

En effet, l'appréhension, la compréhension et l'application du droit passent indiscutablement par son accessibilité. Or, dans le domaine de la fin de vie, les dispositions relatives à l'obstination déraisonnable et à la mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès de la personne ne sont pas visibles directement dans la partie législative du code de la santé publique. Par conséquent, une réflexion devrait être menée concernant l'emplacement, la structuration, les titres à envisager concernant la fin de vie.

²¹⁰ P. Ricoeur, « Soi-même comme un autre », Seuil, 1990

²¹¹ CE, Etude 2018, p.128.

²¹² J. Carbonnier, « Rapport de synthèse. Première journée de travaux », in « Actes du colloque Génétique Procréation et Droit », 1985, Actes Sud, éd. Hubert Nyssen, p.85.

Dans la première partie du code de la santé publique dénommée « protection générale de la santé », au livre premier « Protection des personnes en matière de santé », titre premier « Droits des personnes malades et usagers du système de santé, un chapitre à part devrait être consacré à la fin de vie. Il pourrait comprendre notamment aux articles L.XXX: (proposition de structuration des dispositions législatives dans le code de la santé publique à la page suivante)

Proposition de structuration des dispositions législatives dans le code de la santé publique

Chapitre XXX – Les soins palliatifs

Section I – Définitions

- Soins palliatifs
- Soins de confort

Section II – Les conditions de mise en œuvre des soins palliatifs

Chapitre XXX – La fin de vie

Section I – Définitions

- Directives anticipées
- Obstination déraisonnable
- Sédation
- Procédure collégiale
- Equipe collégiale

Section II – Les directives anticipées

- §1 – Le contenu des directives anticipées
- §2 – Les modalités de recueil des directives anticipées
- §3 – Les moyens de dépôt des directives anticipées
- §4 – Le recours aux directives anticipées
- §5 – Les conditions de respect des directives anticipées

Section III – La fin de l’obstination déraisonnable

§1– Les conditions légales générales de la mise en œuvre de la fin de l’obstination déraisonnable

§2 – Les obligations légales du médecin en charge de la mise en œuvre de la fin de l’obstination déraisonnable

A – Recueil préalable de l’avis de l’équipe collégiale

- Obligatoirement consultée par le médecin
- Composition
- Missions : vérification des conditions légales/obstination déraisonnable
- Avis consultatif

B – Décision du médecin de l’acte de fin d’obstination déraisonnable

C – Vérification de la capacité de la personne

- 1 – Pour la personne capable, information et consentement
- 2 – Pour la personne incapable
 - Respect des directives anticipées si elles existent

- A défaut, consultation de la personne de confiance, ou d'un proche ou d'un membre de la famille,
 - Décision médicale finale motivée
 - Information de la personne de confiance, d'un proche, d'un membre de la famille, sauf si opposition de la personne dans ses directives
- D – Consignation de l'ensemble des éléments dans le dossier médical du patient
E – La formation du médecin

Section IV – La sédation

§1– Les conditions légales générales de la mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès

§2 – Les obligations légales du médecin en charge de la mise en œuvre de la sédation

- A – Recueil préalable de l'avis de l'équipe collégiale
- Obligatoirement consultée par le médecin
 - Composition
 - Missions : vérification des conditions légales/obstination déraisonnable
 - Avis consultatif
- B – Décision du médecin de l'acte de la sédation
- C – Vérification de la capacité de la personne
- 1 – Pour la personne capable, information et consentement
 - 2 – Pour la personne incapable
- Respect des directives anticipées si elles existent
 - A défaut, consultation de la personne de confiance, ou d'un proche ou d'un membre de la famille,
 - Décision médicale finale motivée
 - Information de la personne de confiance, d'un proche, d'un membre de la famille, sauf si opposition de la personne dans ses directives
- D – Consignation de l'ensemble des éléments dans le dossier médical du patient
E – La formation du médecin

Section V - Assistance médicale active à mourir (éventuellement/propositions de lois)

- A – Conditions
- B – Vérification de la capacité de la personne
- 1 – Pour la personne capable – Vérification de la demande par une procédure collégiale - délai de réflexion, révocation possible à tout moment
 - 3 – Pour la personne incapable – Examen directives anticipées ou témoignage de la personne de confiance – Procédure collégiale – Dispositif de confirmation de l'accord – Délai -
- C – Réalisation de l'acte
- Professionnel
 - Lieux
 - Dossier médical
- D – Contrôle *a posteriori* par la Commission nationale de contrôle des pratiques relatives à l'assistance médicalisée active
- E – Dispositions pénales
F – Assimilation à mort naturelle

Section VI – Les modalités de soutien

§1– L'accompagnement du patient

- A – Les types de soutien
 - 1 - Soutien par la communication d'informations adaptée
 - 2 - Soutien physique et psychologique
 - 3 Soutien par des associations agréées de patients
- B – Les modalités de soutien

§2 - L'accompagnement des proches

- A – Les types de soutien
 - 1 - Soutien par la communication d'informations adaptée
 - 2 - Soutien psychologique
 - 3 Soutien par des associations agréées de patients
- B – Les modalités de soutien

§3 - L'accompagnement des professionnels de santé

- A – Les types de soutien
 - 1 - Soutien par la communication d'informations adaptée
 - 2 - Soutien psychologique
 - 3 Soutien par des associations agréées de patients
- B – Les modalités de soutien

Section VI – Le dossier médical du patient

- Directives anticipées
- Témoignage de la personne de confiance, d'un proche ou d'un membre de la famille recueilli pour l'acte de fin d'obstination déraisonnable, pour l'acte de sédation et pour l'assistance médicale active à mourir (propositions de loi en cours)
- Procédure collégiale pour l'obstination déraisonnable, pour la sédation et pour l'assistance médicale active à mourir (propositions de loi en cours)
- Choix opéré par le médecin concernant le diagnostic et les actes envisagés
- Information et consentement du patient apte à manifester sa volonté
- Décision du médecin en cas de patient non apte à manifester sa volonté
- Information de la personne de confiance, d'un proche ou d'un membre de la famille de la décision

Section VII – La sensibilisation du grand public

Outre ce besoin de structuration pour une meilleure accessibilité et compréhension, les dispositions réglementaires devraient être énoncées aux articles R. XXX faisant écho aux articles L. XXX, comme pour la majorité des dispositions envisagées dans le code de la santé publique. La partie réglementaire permettrait en effet d'apporter d'importantes précisions aux articles de lois posant les dispositions principales et essentielles. Seule cette structuration classique permettrait une meilleure accessibilité du droit pour tous, principalement au bénéfice des professionnels de santé, des patients et des usagers de santé.

L'intégration actuelle des dispositions réglementaires, uniquement dans le code de déontologie médicale, n'est pas à elle seule satisfaisante pour plusieurs raisons : la première est que les règles insérées dans le code de déontologie médicale relèvent exclusivement des praticiens. Elles sont élaborées par eux et pour eux, ce qui leur donne une connotation professionnelle particulière, distincte des dispositions réglementaires classiques insérées aux articles R et suivants du code de la santé, plus techniques, applicables pour l'ensemble des professionnels de santé et plus

accessibles. Par conséquent, des dispositions réglementaires spécifiques aux articles R et suivant et d'autres intégrées au code de déontologie médicale, spécialement adaptées et formulées pour les médecins, pourraient ainsi se compléter avec les dispositions réglementaires communes, comme cela est déjà le cas pour nombre d'autres thématiques envisagées dans le code de la santé publique. La seconde est qu'il n'est pas certain que les personnes, autres que les médecins spécialisés dans le domaine de la fin de vie, que ce soient les patients, les juristes, et plus globalement les autres professionnels de santé, soient informés de l'existence des dispositions spécifiques dans le code de déontologie médicale alors que celles-ci s'avèrent pourtant essentielles. Il serait par conséquent préférable de privilégier la partie législative en intégrant les mesures principales et compléter celles-ci par des dispositions réglementaires aux articles R. XXX du code de la santé publique.

La préparation d'une partie réglementaire classique donnerait en outre l'occasion de retravailler de manière approfondie sur les notions juridiques envisagées dans le cadre de la fin de vie qui reste actuellement difficiles à appréhender tant pour les juristes que pour les professionnels de la santé et les patients, ainsi que les personnes de confiance, les proches et les membres de la famille.

III.2-2 Rediscuter et compléter les notions clés de la fin de vie

Que ce soit notamment l'obstination déraisonnable, le pronostic vital engagé à court terme, la souffrance, la sédation profonde et continue, un travail préalable de définition devrait être envisagé. Les dispositions actuelles restent en effet insatisfaisantes et lacunaires puisqu'elles ne permettent pas de circonscrire *a minima* les éléments clés sur lesquelles les pratiques médicales reposent. Certes, une marge d'interprétation doit être laissée aux professionnels, mais l'absence totale d'indications les laisse dans un contexte d'incertitude inadéquat pour la pratique professionnelle. Définir les concepts clés permettrait ainsi d'éviter des appréhensions et des pratiques variables selon les professionnels, ce qui limiterait les risques d'inégalités des patients en fin de vie, générateurs de tensions.

Un tel travail législatif supposerait une reprise totale de l'ensemble des dispositions actuelles, une évaluation par des études médicales, juridiques, éthiques et autres. Cette étude pluridisciplinaire, si modeste soit-elle, a pour enjeu de mettre en exergue les lacunes actuelles des dispositions existantes afin de pouvoir retravailler le dispositif légal et réglementaire, y compris le code de déontologie médicale dans son ensemble.

Dans la mesure où les définitions légales sont des instruments de clarté, de compréhension et de contrôle de rigueur, leur absence est susceptible de nuire à la fluidité et à la compréhension du texte, et laisse une grande marge d'interprétation. Par conséquent, il convient de définir les termes principaux envisagés dans le texte de loi.

Expliciter les termes clés encadrant la fin de l'obstination déraisonnable

Si la fin de l'obstination déraisonnable a fait l'objet d'un encadrement juridique en termes de conditions et de modalités, aucune explication n'est apportée concernant la notion même d'obstination déraisonnable qu'il conviendrait de définir. De même, il serait opportun d'explicitier la notion d'affection grave et incurable avec différents critères objectifs (maladie grave, inguérissable puisque les thérapeutiques envisageables ont déjà été mobilisées, en phase

terminale, qui met en jeu le pronostic vital à court, moyen ou long terme, détériorant le confort et la qualité de vie du patient).

Ces termes clés pourraient faire l'objet de réévaluation en considération des progrès technoscientifiques, comme cela est le cas par ailleurs de nombres de dispositions du code de la santé publique, particulièrement concernant les thématiques intégrées dans les lois de bioéthique. Ceci permettrait aussi de justifier la nécessité d'intégrer la fin de la vie directement dans le dispositif des lois de bioéthique, d'autant que le début de la vie en fait déjà partie.

Déterminer les notions essentielles de la sédation profonde et continue jusqu'au décès

Il conviendrait par ailleurs de définir explicitement la notion de sédation par des critères précis d'intervention (produit, établir le dosage adéquat, morphine, extubation), tout en expliquant la nécessité de l'adapter en considération de chaque cas de situation. L'échelle *SEDAPALL* pourrait être exposée dans la partie réglementaire ou dans des textes précis permettant d'apporter des recommandations à l'égard des différents types de sédations. Il conviendrait aussi de procéder à différentes distinctions, notamment avec l'anesthésie générale comprenant une intubation et une ventilation ou encore avec le coma artificiel. Par ailleurs, l'extubation est source d'inconfort pour le patient qui étouffe, pose la question de l'opportunité de cette action lors de la sédation, cette pratique devant par conséquent être encadrée ou du moins, faire l'objet de recommandations.

Les finalités de la sédation profonde et continue (altération/abolition de la conscience, de la vigilance jusqu'au décès de manière irréversible) devraient être explicitées clairement afin d'être mieux intégrées par les professionnels de santé, les patients et leurs proches, ainsi que la communauté.

Les compétences professionnelles des praticiens intervenant dans la mise en œuvre de la sédation devraient être clarifiées. Des différences d'appréciation existent selon les compétences professionnelles des praticiens, les réanimateurs ayant tendance, pour certains, à assimiler sédation et anesthésie générale, ce qui constitue au final une faille d'interprétation de la loi.

Au surplus, les conditions de recours à la sédation terminale en vue du prélèvement d'organes/procédure *Maastricht III* sur les patients cérébrolésés, notamment lorsque la personne est dans un contexte de réanimation devraient être envisagées. Les professionnels de réanimation sont mal à l'aise avec cette procédure où les décisions de limitation et d'arrêt des traitements sont influencées par la possibilité de prélèvement d'organes, ce qui modifie l'intentionnalité de la sédation où l'objectif est de provoquer la mort dans des délais compatibles avec le bloc opératoire pour les prélèvements d'organes, ce qui constitue une possible dérive vers l'euthanasie active. Des problématiques existent en effet en matière de conflits d'intérêts avec le prélèvement d'organes, particulièrement concernant les intérêts des receveurs potentiels, ce qui mène l'Agence de la biomédecine à inciter aux actes de sédation rapides et programmés dans le temps pour l'obtention de davantage de greffons, ce qui entrave les pratiques professionnelles des médecins réanimateurs.

III.2-3 Envisager une nouvelle méthodologie d'écriture des dispositions légales

Une telle méthodologie supposerait que les parlementaires s'astreignent à cette volonté d'appréhension globale, ce qui nécessiterait un changement de leurs pratiques. A l'instar du texte de loi de bioéthique, actuellement en discussion, force est de reconnaître que certaines dispositions législatives, à force d'être sans cesse rediscutées compte-tenu des débats majeurs générées par les thématiques complexes, voient leur qualité réduite autant sur le fond que sur la forme, ce qui n'est pas satisfaisant. Aussi, il serait pertinent que, dans les commissions, des accords soient engagés sur les grands principes, les règles majeures, les définitions essentielles afin d'être validées par le vote des parlementaires. De là, un vrai travail d'écriture de la loi devrait être engagé avec pour enjeux une plus grande accessibilité, compréhension et rigueur juridique.

Pour ce faire, il serait nécessaire de faire appel à de véritables experts qu'ils soient juristes spécialisés en droit de la santé, professionnels de santé spécialisés dans le domaine de la fin de vie mais aussi patients et représentants de la société, ce qui permettrait de mieux vérifier la compréhension et la lisibilité des dispositions préparées. Les textes devraient ainsi être rédigés en tenant compte des besoins des principaux intéressés en considération des orientations et des choix préalables décidés par les parlementaires. Ils devraient ensuite être soumis au vote des parlementaires qui pourraient ainsi apporter leurs propositions lors des débats et des navettes. A chaque fois, les experts devraient être appelés.

En d'autres termes, un changement de paradigme devrait être envisagé concernant les rédacteurs actuels des textes ne disposant pas suffisamment de connaissances et de compétences pour le faire, tout particulièrement sur des sujets aussi sensibles que la fin de vie. Cet enjeu devrait par ailleurs être accompagné à celui de la simplification des procédures actuelles de décision et de contrôle actuellement difficile à appréhender au détriment de la gestion de l'obstination déraisonnable et de la mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

III.2-4 Simplifier les procédures de décision et de contrôle

Les dispositions actuelles portant sur les vérifications à effectuer concernant l'obstination déraisonnable et la mise en œuvre de la sédation sont complexes. Les textes restent difficiles à appréhender, à comprendre et donc à appliquer autant pour les patients, leurs proches, les professionnels de la santé et du droit et, plus globalement, les citoyens, ce qui remet en cause le principe de l'accessibilité du droit à tous. Afin de simplifier, il serait important d'envisager les actions suivantes :

Reconnaître explicitement les soins palliatifs

La difficulté majeure en France est que les soins palliatifs restent souvent limités aux phases terminales. Il serait, par conséquent, pertinent de les reconnaître à part entière et de ne pas les assimiler à la fin de vie.

Pour ce faire, il conviendrait de les définir explicitement comme des actes de soins, à titre palliatifs, mis en œuvre dès lors que les actes thérapeutiques n'ont plus d'effet. Ceci permettrait de mieux reconnaître la situation des personnes qui, pendant des années, bénéficient de ce type

de soins faute de traitement thérapeutique efficace. Ceci mettrait mieux en valeur la prise en charge de certains patients atteints de maladies chroniques incurables, ainsi que ceux atteints de maladies orphelines.

A cette occasion, il conviendrait de prévoir explicitement les critères d'orientation vers des soins palliatifs, de même que les compétences des professionnels bénéficiant, à ce titre, de formations adaptées.

Recourir au schéma classique de l'information et du consentement du patient pour les décisions concernant la fin de l'obstination déraisonnable et la mise en œuvre de la sédation

Plus que de mentionner « à la demande » de la personne, il conviendrait d'insister sur son information et son consentement, y compris sa faculté de rétractation. Ceci permettrait d'assimiler l'acte de fin d'obstination déraisonnable et celui de sédation à des actes médicaux à part entière, ce qui aurait l'avantage de la simplification pour les professionnels de santé.

Clarifier les modalités des décisions de la fin de l'obstination déraisonnable et de la mise en œuvre de la sédation

La décision médicale préalable tenant à l'acte de fin d'obstination déraisonnable ou de l'acte de sédation. Tout d'abord l'acte devrait être envisagé par le professionnel de santé qui devrait vérifier que les conditions de la réalisation sont réunies dans le cadre d'une procédure collégiale, réunion de concertation avec l'équipe collégiale consultée uniquement pour avis. A la suite de quoi, le médecin devrait ou non décider de la réalisation de l'acte.

La décision du patient s'il est apte à donner son consentement ou à défaut, la décision médicale suite à différentes investigations. Dans un second temps, le médecin aurait à : 1) vérifier l'aptitude ou pas de la personne à donner ou pas son consentement à l'acte, 2) prendre en considération la décision de la personne en mesure de le faire, 3) à défaut, en cas d'incapacité de donner un consentement a) tenir compte des directives anticipées²¹³ si elles existent, b) à défaut recueillir le témoignage de la personne de confiance, ou d'un proche, ou d'un membre de la famille.

Clarifier le rôle, les obligations et les responsabilités du médecin à unifier pour la fin de l'obstination déraisonnable et la mise en œuvre de la sédation

Les dispositions législatives devraient expliquer précisément le rôle du médecin, ses différentes obligations et ses responsabilités lors de l'obstination déraisonnable ou lors de la mise en place de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. En effet, dans nombre de dispositions, le praticien n'est pas expressément visé alors qu'il est au cœur de la relation médicale dans le cadre de la décision de mettre fin à l'obstination déraisonnable et d'engager, le cas échéant, le recours à la sédation.

Il conviendrait par conséquent d'insister sur le fait que, comme pour tout acte médical, le médecin reste responsable du diagnostic, des préconisations d'actes à réaliser, après mise en œuvre de la consultation de l'équipe collégiale vérifiant, avec lui, le respect des conditions légales d'autorisation de la mise en œuvre de l'acte. Il devrait ensuite, comme pour tout acte

²¹³ Art L.1111-11 du code de la santé publique ; arr. 3 août 2016, NOR : AFSP1618427A, JO. 5 août.

médical, informer le patient et recueillir son consentement. Dans le cas d'un patient incapable, le médecin devrait respecter le contenu des directives anticipées, si elles existent ou, à défaut, recueillir le témoignage de la personne de confiance ou d'un proche ou d'un membre de la famille, puis compte-tenu de ces éléments décider de mettre en œuvre l'acte, qu'il s'agisse de mettre fin à l'obstination déraisonnable en cessant les traitements thérapeutiques ou qu'il s'agisse de mettre en œuvre la procédure de sédation. La décision du médecin devrait être motivée. L'ensemble de ces éléments devraient être consignés dans le dossier médical du patient.

Clarifier le rôle et les obligations de l'équipe collégiale à unifier pour la fin de l'obstination déraisonnable et la mise en œuvre de la sédation

Outre l'énoncé précis de la composition de l'équipe collégiale, il conviendrait d'exposer ses missions effectives, même si celles-ci se limitent à la vérification des conditions légales de l'acte envisagé. Il est en effet indispensable que les membres de l'équipe collégiale puissent s'impliquer et se responsabiliser en connaissant précisément leurs rôles et leurs obligations corrélatives, d'autant qu'il ne s'agit que d'une simple consultation. Pour ce faire la mention que l'équipe collégiale se limite à la mission d'accompagnement du médecin par son action consultative mais pas en tant qu'instance décisionnaire permettrait de clarifier son rôle précis.

Par ailleurs, il conviendrait d'homogénéiser la procédure d'intervention de l'équipe collégiale qui devrait être identique pour les décisions de fin de l'obstination déraisonnable et de mise en œuvre de la sédation, que ce soit aussi dans les cas d'une personne pouvant manifester ou pas sa volonté. En effet, quelles que soient les circonstances, à chaque fois, le médecin, principal décisionnaire en matière de diagnostic et de préconisation des actes à réaliser, devrait être accompagné par l'équipe collégiale pour vérifier au préalable le respect des conditions légales de réalisation de l'acte envisagé. Ceci devrait constituer une formalité préalable ayant un déroulement identique, ce qui permettrait de simplifier le dispositif législatif pour une meilleure appréhension par les professionnels de santé.

L'ensemble des éléments tenant à la fin de vie consigné et motivé dans le dossier médical personnel du patient

Il devrait être mentionné que l'ensemble de la procédure soit de fin d'obstination déraisonnable, soit/et, celle de sédation figure dans le dossier médical personnel du patient.

L'homogénéisation des procédures permettrait à la fois de les simplifier tout en les renforçant. Elles seraient d'autant mieux comprises, appréhendées et appliquées par les professionnels de santé. Elles permettraient au surplus d'assurer une totale transparence sur les décisions prises, les modalités de celles-ci, ce qui serait d'autant plus important en matière probatoire.

III.2-5 Prévoir des mesures d'évaluation, de contrôle et des sanctions permettant de vérifier de l'effectivité du droit aux soins palliatifs, dont le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès

Afin de donner une portée plus importante aux dispositions relatives à la fin de vie, il conviendrait de :

Renforcer les dispositifs d'évaluation des pratiques mises en place

Il serait opportun de prévoir des études sur les pratiques mises en place pour permettre d'opérer des évaluations sur des dispositifs concernant la fin de l'obstination déraisonnable, la sédation, l'appréciation de la souffrance, tout particulièrement celles des personnes en état de sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès (IRM notamment, étude de l'activité cérébrale, de la biochimie du cerveau), etc.

Procéder à des contrôles sur l'effectivité de l'application de la loi *Claeys-Léonetti*.

A cet effet, outre l'accompagnement des services des soins palliatifs, qui restent encore peu nombreux sur le territoire français, des mesures de contrôles devraient être envisagés auprès des établissements de santé et des professionnels de santé pour une plus grande et meilleure application des dispositions législatives portant sur la fin de vie qu'il s'agisse de la fin de l'obstination déraisonnable ou/et de la mise en œuvre de la sédation avec, pour finalité, la protection des personnes en fin de vie. En effet, il conviendrait d'inciter les établissements publics et privés de soins, les EHPAD, les réseaux de soins, les médecins et autres professionnels de soins à progressivement développer réellement les moyens en matière de soins palliatifs et de fin de vie. La mise en œuvre effective de ces pratiques serait d'autant plus pertinente qu'elle pourrait avoir pour intérêt d'atténuer les débats portant sur l'euthanasie, technique d'autant plus revendiquée que les modalités actuelles de la fin de vie ne permettent pas suffisamment d'assurer une fin de vie apaisée.

Prévoir des sanctions

Au-delà des contrôles, pourraient être envisagées des sanctions en cas d'absence de prise en compte du dispositif législatif de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi *Claeys-Léonetti*, tout particulièrement concernant les procédures d'information, de recueil du consentement, de prise en compte des directives anticipées qui permettent d'accorder une priorité à la volonté de la personne en fin de vie.

III.2-6 Envisager des actions de sensibilisation, de formation et d'accompagnement adaptées pour les professionnels de santé

L'application et la légitimité de toute loi, quelle qu'elle soit, passe par son accessibilité, sa diffusion, sa compréhension, son acceptation par les patients et leurs proches, les professionnels de santé et du droit et plus globalement par l'ensemble des citoyens. Pour ce faire, il conviendrait de :

Valoriser auprès des professionnels de santé la formation sur la fin de vie, y compris concernant les dispositions légales, réglementaires et celles du code de déontologie médicale

A cet effet, les professionnels de santé devraient être sensibilisés sur la notion de souffrance qui pourrait être définie en prenant plusieurs critères en considération (physique, détresse psychique et psychologique telles que l'anxiété, l'angoisse, la panique, morale, sociale, spirituelle, existentielle, dépressive) et en termes de ressentis si possibles différenciés et évaluables (supportable, forte, réfractaire (non maîtrisable par des médicaments), insupportable). Les formations devraient porter notamment sur la limitation de la souffrance en exposant le contexte du recours à la sédation, les types de sédation, la délivrance d'antalgiques en même temps que les produits sédatifs, les services dédiés, la sédation à domicile, les professionnels compétents pour effectuer la sédation (spécialisation des différents professionnels de santé concernés directement ou indirectement (notamment les médecins mais aussi les infirmières), la prise en charge financière. Les professionnels de santé devraient par ailleurs être davantage formés sur les traitements analgésiques et sédatifs pouvant avoir comme effet d'abrèger la vie. A ce titre, le législateur pourrait être amené à repenser cette notion souvent mal accueillie par certains praticiens la considérant comme dangereuse d'autant qu'elle se rapproche, par certains égards de l'euthanasie, prohibée en France.

Des formations adaptées pourraient aussi être envisagées à l'égard des juristes et de la société, particulièrement sur le contenu de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi *Claeys-Léonetti* et plus particulièrement sur les éléments ci-dessus évoqués.

III.2-7 Envisager des actions de soutien et d'information des patients, des proches et des professionnels de santé

Soutenir les patients

Parce que la fin de vie est une période extrêmement difficile pour les patients, par essence vulnérables, particulièrement pour ceux connaissant des souffrances majeures tant physiquement que psychologiquement, des actions de soutien pourraient être prévues sous de multiples formes, que ce soit par la présence de personnes spécialisées leur apportant des informations sur la fin de vie, ainsi qu'une aide psychologique, des soins de confort permettant d'améliorer leur qualité de fin de vie. L'accompagnement par des volontaires d'associations agréées devraient aussi être renforcé, de même que l'accompagnement spirituel. Ces dispositifs

devraient pouvoir être mis en œuvre au sein des établissements de santé, mais aussi dans le cadre de la médecine ambulatoire. Outre la présence de personnes physiques, des possibilités d'échanges par smartphone, les sites internet, réseaux de discussion dédiés pourraient être prévus.

Soutenir les proches

Bien que la loi ne se préoccupe que du recueil du témoignage auprès de la personne de confiance, d'un proche ou d'un membre de la famille, des dispositions spécifiques devraient être envisagées dans la mesure où les patients en fin de vie peuvent éprouver d'importantes difficultés psychologiques en raison des réactions de leurs proches. Un accompagnement des proches devrait par conséquent être envisagé aussi bien par des mesures d'informations sur la fin de vie, les différentes pratiques médicales mises en place, le dispositif juridique, etc. Cette mesure est d'autant plus importante que certains proches peuvent avoir des comportements inadaptés avec la personne en fin de vie, que ce soit par une volonté de substitution ou au contraire d'abandon. L'information des proches est d'autant plus majeure que les patients peuvent aussi ressentir le besoin de se confier à leurs proches concernant les modalités médicales de leur fin de vie, ce qui suppose que ces derniers soient préalablement renseignés. Là encore des personnes spécialisées au sein des établissements de santé, mais aussi à l'extérieur dans le cadre de la médecine ambulatoire doit être envisagée. De même, des applications numériques, des formations spécifiques numériques, des possibilités d'échanges avec des réseaux d'associations peuvent être envisagés.

Soutenir les professionnels de santé

Parce que la pratique médicale de la fin de vie est un exercice difficile, un véritable soutien des professionnels de santé, toutes disciplines confondues, doit être envisagé. Des modalités de soutien doivent être notamment envisagées à l'égard des médecins pratiquant les soins palliatifs, particulièrement les actes de sédation. Tout comme pour les patients et leurs proches, des dispositifs psychologiques peuvent être envisagés par des personnes spécialisées dans ce domaine, par des applications pour smartphone, des sites internet dédiés, un numéro d'appel consacré à l'accompagnement des professionnels en fin de vie.

IV – TABLE DES MATIERES

RÉSUMÉ	3
INTRODUCTION	7
I - ÉTUDE ÉTHIQUE ET JURIDIQUE DU DROIT DE LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE PROVOQUANT UNE ALTÉRATION DE LA CONSCIENCE JUSQU'AU DÉCÈS	17
I. 1 – LES TRAVAUX PRÉPARATOIRES AU DROIT À LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE PROVOQUANT UNE ALTÉRATION DE LA CONSCIENCE JUSQU'AU DÉCÈS	17
<i>I.1-1 Les réflexions préliminaires éthiques, juridiques et médicales</i>	17
A – Les réflexions éthiques	18
B – Les réflexions médicales.....	23
C – Les réflexions juridiques	25
<i>I.1-2 Les travaux parlementaires portant sur la fin de vie et la sédation</i>	27
A – La loi n°1999-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs.....	28
B – La loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie	28
C – La loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.....	33
I. 2 – LE DISPOSITIF LÉGISLATIF ET RÉGLEMENTAIRE SUR LA SÉDATION – PRÉSENTATION ET ANALYSE	34
<i>I.2-1 La place significative des dispositions relatives à la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès dans le code de la santé publique</i>	36
<i>I.2-2 Les dispositions relatives à la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience jusqu'au décès à envisager dans le contexte global de la fin de vie</i>	39
A – Le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès.....	39
1 – Le droit à une fin digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance	39
2 – Le droit de recevoir les traitements et les soins les plus appropriés	40
3 – Le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, acte médical ultime à l'occasion des soins palliatifs	41
4 – Le droit fondamental à la protection à la santé par l'égal accès aux soins de sédation profonde et continue	42
5 – Le droit à la sédation profonde et continue en établissement et à domicile.....	42
B – La mise en œuvre de la limitation ou de l'arrêt des traitements afin d'éviter l'obstination déraisonnable et celle d'une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès	43
1 – Les incertitudes portant sur les notions clés utilisées lors de la limitation et l'arrêt des traitements pour obstination déraisonnable et de la sédation profonde et continue jusqu'au décès.....	44
2 – La liberté d'appréciation du médecin, son indépendance et sa qualité professionnelles indispensables lors de la décision de l'arrêt des traitements afin d'éviter l'obstination déraisonnable et celle portant sur la sédation.....	45
3 – La mise en œuvre de la limitation ou de l'arrêt des traitements afin d'éviter l'obstination déraisonnable et celle portant sur la sédation	46
I – La décision de l'arrêt des traitements résultant d'une obstination déraisonnable	47
a) La décision personnelle de l'arrêt des traitements résultant d'une obstination déraisonnable par la personne en état d'exprimer sa volonté	48
b) La décision du médecin de l'arrêt des traitements résultant d'une obstination déraisonnable par le médecin à l'issue d'une procédure collégiale dans le cas d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté.....	49
II – La décision de la mise en œuvre de la sédation	53
a) L'objet des demandes de sédation profonde et continue jusqu'au décès : la demande éminente pour souffrance réfractaire et la demande pour souffrance potentielle insupportable.....	54
b) L'examen préalable des trois conditions cumulatives de la mise en œuvre de la sédation : affection grave et incurable, pronostic engagé à court terme et souffrance.....	55
c) La décision personnelle du recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès par la personne en état d'exprimer sa volonté à l'issue d'une procédure collégiale	57
d) La décision du médecin du recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès dans le cas d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté	62
<i>I.2-3 LA PORTEE JURIDIQUE LIMITEE DES SUPPORTS D'ACCOMPAGNEMENT</i>	67
A – La portée juridique relative mais officielle des supports de la Haute autorité de santé (HAS)	67
B – La portée juridique limitée mais pratique des supports de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)	69
II - ETUDE DE TERRAIN DE L'APPRÉHENSION DE LA LOI PAR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ	71

II. 1 - MATERIEL ET METHODES.....	71
A – Le type de recherche entreprise.....	71
B – La présentation des méthodes de la recherche.....	72
1 – Les lieux de réalisation des entretiens.....	72
a) Les entretiens répartis dans la France métropolitaine.....	72
b) Les entretiens réalisés dans les lieux choisis par les professionnels interviewés.....	72
2 – Les critères d’inclusion.....	73
3 – La démarche d’inclusion.....	73
4 – La préparation des entretiens.....	73
5 – La réalisation des entretiens.....	73
6 – La préparation des entretiens pour analyse.....	74
7 – L’analyse des entretiens.....	75
II. 2 – RESULTATS.....	76
II. 2. 1. Les résultats des entretiens portant sur les médecins exerçant en soins palliatifs.....	76
A - Présentation de la population étudiée et de ses effets sur l’enquête réalisée.....	76
I. Population étudiée.....	76
II. Entretiens semi-directifs.....	78
III. Attitude nuancée.....	80
1. Éléments renforçant la confiance.....	80
2. Éléments renforçant la méfiance.....	83
II. Attitude défiante.....	89
1. Éléments renforçant la méfiance.....	90
III. Récapitulatif.....	98
B. Interprétations de la loi.....	99
I. Notion de sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu’au décès.....	99
II. Notion de souffrance.....	103
III. Notion de souffrance réfractaire aux traitements.....	105
IV. Notion de souffrance insupportable.....	107
V. Notions de souffrance : avantages et risques d’un tel encadrement.....	108
VI. SPCJD pour « éviter toute souffrance ».....	109
VII. Notions d’affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme.....	113
1. Notion d’affection grave et incurable.....	113
2. Notion de pronostic vital engagé à court terme.....	116
VIII. Notion de traitements analgésiques et sédatifs pouvant avoir comme effet d’abrèger la vie.....	120
II.2.2. Les résultats des entretiens portant sur les médecins exerçant en réanimation.....	122
A. Informations générales.....	122
I. Population étudiée.....	122
II. Entretiens semi-directifs.....	126
B. Attitudes à l’égard de la loi.....	126
I. Attitude confiante.....	127
1 - Éléments renforçant la confiance.....	127
II. Attitude nuancée.....	129
1. Éléments renforçant la confiance.....	130
2. Éléments renforçant la méfiance.....	132
III. Attitude défiante.....	134
1. Éléments renforçant la méfiance.....	134
IV. Récapitulatif.....	137
C. Interprétations.....	137
I. Notion de sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu’au décès.....	137
II - Notions de souffrance, de souffrance réfractaire aux traitements et de souffrance insupportable.....	148
II. Notions d’affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme.....	155
III. Notion de traitements analgésiques et sédatifs pouvant avoir comme effet d’abrèger la vie.....	158
II. 2. 3. Les résultats des entretiens portant sur les médecins exerçant en urgence.....	163
A. Informations générales.....	163
I. Population étudiée.....	163
II. Entretiens semi-directifs.....	166
B. Attitudes à l’égard de la loi.....	166
II. 2. 14. Récapitulatif.....	169
II. 3 - ANNEXES.....	171
Guide d’entretien.....	171
Entretiens retranscrits.....	172
Entretiens réalisés auprès de médecins exerçant en soins palliatifs.....	172
ENTRETIEN 1.....	172
ENTRETIEN 2.....	176
ENTRETIEN 3.....	191

ENTRETIEN 4.....	194
ENTRETIEN 5.....	197
ENTRETIEN 6.....	200
ENTRETIEN 7.....	205
ENTRETIEN 8.....	209
ENTRETIEN 9.....	213
ENTRETIEN 10.....	219
ENTRETIEN 11.....	226
ENTRETIEN 12.....	230
ENTRETIEN 13.....	237
ENTRETIEN 14.....	239
ENTRETIEN 15.....	241
ENTRETIENS 16.....	244
ENTRETIENS 17.....	244
Entretiens réalisés auprès de médecins exerçant en réanimation.....	245
ENTRETIEN 1.....	245
ENTRETIEN 2.....	251
ENTRETIEN 3.....	258
ENTRETIEN 4.....	261
ENTRETIEN 5.....	266
ENTRETIEN 7.....	272
ENTRETIEN 8.....	277
ENTRETIEN 9.....	282
ENTRETIEN 10.....	285
ENTRETIEN 11.....	287
ENTRETIEN 13.....	292
ENTRETIEN 14.....	301
ENTRETIEN 15.....	302
ENTRETIEN 16.....	302
ENTRETIEN 17.....	302
ENTRETIEN 18.....	302
ENTRETIEN 19.....	302
ENTRETIEN 20.....	303
Entretiens réalisés auprès de médecins exerçant aux urgences.....	303
ENTRETIEN 1 (retranscription intégrale).....	303
ENTRETIEN 2 (retranscription intégrale).....	305
ENTRETIEN 3 (retranscription intégrale).....	308
ENTRETIEN 4 (retranscription intégrale).....	313
ENTRETIEN 5 (retranscription partielle).....	314
ENTRETIEN 6 (retranscription intégrale).....	315
ENTRETIEN 7 (non éligible, retranscription intégrale à titre indicatif).....	317
ENTRETIEN 8 (Non retranscrit).....	317
ENTRETIEN 9 (Non retranscrit).....	317
ENTRETIEN 10 (retranscription partielle).....	317
ENTRETIEN 11 (retranscription partielle).....	318
ENTRETIEN 12 (retranscription partielle).....	318
ENTRETIEN 13 (retranscription partielle).....	318
ENTRETIEN 14 (retranscription partielle).....	318
ENTRETIEN 15 (Non retranscrit car non-éligible).....	319

III – DISCUSSION ET PROPOSITIONS 320

III. 1 – DISCUSSION 320

III. 2 – PROPOSITIONS 323

III.2-1 Mieux mettre en exergue les dispositions sur les soins palliatifs et sur la fin de vie dans la partie législative du code de la santé publique 324

III.2-2 Rediscuter et compléter les notions clés de la fin de vie 328

 Expliciter les termes clés encadrant la fin de l'obstination déraisonnable..... 328

 Déterminer les notions essentielles de la sédation profonde et continue jusqu'au décès..... 329

III.2-3 Envisager une nouvelle méthodologie d'écriture des dispositions légales 330

III.2-4 Simplifier les procédures de décision et de contrôle..... 330

 Reconnaître explicitement les soins palliatifs 330

 Recourir au schéma classique de l'information et du consentement du patient pour les décisions concernant la fin de l'obstination déraisonnable et la mise en œuvre de la sédation 331

 Clarifier les modalités des décisions de la fin de l'obstination déraisonnable et de la mise en œuvre de la sédation 331

 Clarifier le rôle, les obligations et les responsabilités du médecin à unifier pour la fin de l'obstination déraisonnable et la mise en œuvre de la sédation..... 331

Clarifier le rôle et les obligations de l'équipe collégiale à unifier pour la fin de l'obstination déraisonnable et la mise en œuvre de la sédation.....	332
L'ensemble des éléments tenant à la fin de vie consigné et motivé dans le dossier médical personnel du patient	332
<i>III.2-5 Prévoir des mesures d'évaluation, de contrôle et des sanctions permettant de vérifier de l'effectivité du droit aux soins palliatifs, dont le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès.....</i>	<i>333</i>
Renforcer les dispositifs d'évaluation des pratiques mises en place	333
Procéder à des contrôles sur l'effectivité de l'application de la loi <i>Claeys-Léonetti</i>	333
Prévoir des sanctions	333
<i>III.2-6 Envisager des actions de sensibilisation, de formation et d'accompagnement adaptées pour les professionnels de santé.....</i>	<i>334</i>
<i>III.2-7 Envisager des actions de soutien et d'information des patients, des proches et des professionnels de santé</i>	<i>334</i>
Soutenir les patients	334
Soutenir les proches.....	335
Soutenir les professionnels de santé	335
IV – TABLE DES MATIERES	336