



Dr Vincent Morel
Président de la SFAP

Conseil scientifique :
Dr Guillemette Laval, Présidente
CHU Grenoble (38)
GLaval@chu-grenoble.fr

Dr Sylvie Chapiro
Hôpital P. Brousse – Villejuif (94)
sylvie.chapiro@pbr.aphp.fr

Dr Laure Copel
Institut M. Curie – Paris (75)
laure.copel@curie.net

Dr Véronique Danel-Brunaud
Hôpital R. Salengro – Lille (59)
veronique.danel@chru-lille.fr

Dr Sarah Dauchy
Institut G. Roussy – Villejuif (94)
sdauchy@igr.fr

Dr Nathalie Denis-Delpierre
CHU Nantes (44)
Nathalie.denis@chu-nantes.fr

Dr Frédéric Guirmand
Maison J. Garnier – Paris (75)
fguirmand@adc.asso.fr

Dr Nathalie Michenot
CH Versailles (78)
boutiniere@orange.fr

Dr Jean-Christophe Mino
Observatoire national de la fin de vie Paris (75)
jc-mino@croix-saint-simon.org

Dr Sylvie Rostaing
Hôpital St Antoine, Paris (75)
Sylvie.rostaing@sat.aphp.fr

Evelyne Malaquin-Pavan, cadre de santé
Hôpital C. Celton – Issy les Moulineaux (92)
evelyne.malaquin-pavan@ccl.aphp.fr

Elisabeth Gudmer, cadre de santé
CHU Montpellier (34)
elisabethgudmer@orange.fr

Marie-Claude Dayde, Infirmière libérale
Colomiers (31)
mc.dayde@wanadoo.fr

Jérôme Alric, psychologue
CHU Montpellier (34)
j-alric@chu-montpellier.fr

Hélène Brocq, psychologue
CHU Nice (06)
Brocq.h@orange.fr

Tanguy Chatel, sociologue
La Celle Saint Cloud (78)
t.chatel@cegetel.net

Paula La Marne, philosophe
Rouen/Caen (76/14)
Paule.la-marne@ac-rouen.fr

Damien Le Guay, philosophe
Boulogne Billancourt (92)
Damien.le-guay@laposte.net

AVIS 020 du 17 septembre 2013
DU COMITE SCIENTIFIQUE (CS) DE LA SFAP
Concernant l'avis n°121 de juillet 2013 « fin de vie, autonomie de la
personne, volonté de mourir » du Comité Consultatif National
d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE)

Objet : Le Président de la SFAP demande au CS un avis sur le texte du CCNE.

Préambule : L'avis 121, à la suite du rapport Sicard 2012, « penser solidairement la fin de vie », répond aux 3 questions posées au CCNE par le Président de la République concernant : les directives anticipées, le comment rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne ou de sa famille ou par les soignants et selon quelles modalités et conditions strictes permettre à un malade conscient et autonome atteint d'une maladie grave et incurable d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie.

L'avis présente l'état actuel des réflexions du CCNE prenant en compte les évolutions de la loi et des pratiques. Le CCNE exprime sa réserve à la dépénalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. Il propose par contre que les directives anticipées évoluent vers un caractère contraignant et que le patient en fin de vie ait droit à la sédation s'il la demande.

L'avis du Conseil scientifique, réalisé après deux réunions physiques les 14 juin et 17 septembre et une réunion téléphonique le 3 juillet rassemblant 17 de ses 19 membres, approuve ce texte clair, précis et de très grande qualité. Cependant, il émet des réserves sur la proposition du CCNE d'une évolution possible vers un caractère contraignant des directives anticipées et il ne soutient pas l'évolution d'une loi vers un droit du patient en fin de vie à la sédation.

Les arguments sont les suivants :

1. En ce qui concerne les directives anticipées (DA)

1.1 Autant le nécessaire accompagnement médical à la rédaction des directives est important, autant doter les directives d'un caractère contraignant présente des risques :

- La nature contraignante des DA, telle que souhaitée par le CCNE, risquerait d'instaurer une tension dans les équipes soignantes. Celles-ci seraient alors réduites à être de simples exécutantes des DA.
- Le patient pourrait être engagé dans un processus qu'il pourrait ne pas maîtriser. En pratique, certaines situations où le patient n'est plus en mesure de s'exprimer, même s'il est conscient, pourraient conduire à un enchaînement contraire à sa volonté actuelle (mais inexprimée) du patient.
- Il pourrait y avoir un conflit possible entre les familles et les équipes car si les DA deviennent contraignantes, de quelles manières et avec quelles modalités les appliquer ? Jusqu'à quel point les familles ont un « droit de regard » sur l'application des DA ?
- Il est important de redire que les patients n'ont pas besoin d'en passer par les DA pour refuser l'obstination thérapeutique déraisonnable. Ce dernier point est déjà présent dans la loi Léonetti. Ce qui veut dire, là



aussi, qu'il faudrait être clair, dans tous les cas, sur le champ d'application des DA.

- 1.2 Notons toutefois (avis 121 CCNE p. 32) que le CCNE précise bien que la présomption relative au caractère contraignant des DA peut céder en 3 circonstances : l'urgence rendant impossible leur prise en compte, l'inadaptation des directives à la situation clinique du patient, ou des témoignages suffisamment précis, étayés et, le cas échéant, concordants des proches du malade indiquant que les directives ne correspondent plus au dernier état de sa volonté. Cela renvoie bien heureusement à la concertation au sein des équipes en charge du patient avec une motivation écrite dans le dossier médical .

2. En ce qui concerne la sédation et le droit à la sédation

- 2.1 Le CCNE soulève la question délicate de la « préférence pour la conscience » qui ne peut être imposée au patient qui est en phase terminale et qui présente un symptôme réfractaire ou une souffrance jugée réfractaire. Or, en pratique clinique, il est rare que cette « préférence pour la conscience soit remise en cause.
 - La question de la profondeur de la sédation est introduite à travers la distinction entre sédation profonde et légère. La référence à la loi du double effet n'apparaît plus centrale dans l'avis du CCNE car il y est écrit que « la sédation continue ne provoque pas la mort de la personne » (p 34). Cet éclaircissement permet de mieux aborder les dérives sémantiques entre euthanasie et sédation qui sont parsemées dans d'autres documents comme le rapport Sicard ; cet éclairage sémantique met à l'abri du risque de confusion si « derrière un même mot, on plaçait des réalités différentes ».
- 2.2. Le chapitre III 3 sur la sédation se termine par une conclusion (p 39) qui n'est pas étayée par le texte qui précède : « le CCNE estime qu'un patient doit pouvoir, s'il le demande, obtenir une sédation continue jusqu'à son décès lorsqu'il est entré dans la phase terminale de sa maladie. Il s'agirait d'un droit nouveau qui viendrait s'ajouter au droit de refuser tout traitement et au droit de se voir prodiguer des soins palliatifs quand ceux-ci sont indiqués ».
 - Ce droit nouveau peut poser problème aux équipes et interroger le rapport entre droit et médecine. D'après le texte, la sédation dépendrait dès lors d'un certain nombre de critères à remplir pour avoir « droit » à la sédation. Cette nouvelle règle rend d'emblée caduc tout processus de délibération collégiale, alors même que ce processus est largement mis en avant dans le reste du document.
 - Cette formulation « droit à obtenir » pourrait mettre en tension le patient et l'équipe soignante qui se verrait imposer un acte thérapeutique (la sédation) alors même que d'autres possibilités n'auraient pu être envisagées ou discutées avec le patient. Un même risque existerait si les directives anticipées deviennent « contraignantes » (p 1 avant-propos), qualificatif qui pourrait être bien mal vécu par les équipes soignantes.