

Publié le 14 février 2020

## **Sédation à domicile : va-t-on vers une dérive euthanasique ?**

*Le 10 février, quelques heures après une recommandation de la Haute autorité de santé allant dans le même sens, Agnès Buzyn, ministre de la Santé, a annoncé qu'elle «permettra d'ici quatre mois la dispensation en ville du Midazolam injectable aux médecins qui prennent en charge des patients en fin de vie à leur domicile», une pratique jusqu'ici réservée à l'hôpital. Sous des dehors compassionnels, n'assiste-t-on pas une nouvelle avancée de l'euthanasie ?*

Quand on les interroge, les Français souhaiteraient dans leur très grande majorité finir leur existence à domicile, et pourtant ils meurent majoritairement à l'hôpital, souvent avec le sentiment d'être abandonnés, du moins mal traités, de recevoir des soins non ajustés, qui ne conviennent pas à leur situation.

Ce sentiment n'est pas faux. C'est malheureusement la situation dans laquelle se trouve toute personne dirigée, faute de solution alternative, vers un hôpital alors que son cas ne relève plus de traitements spécialisés et de gestes curatifs, hautement techniques, mais bien d'une attention bienveillante faite de soins appropriés.

En déportant la personne en situation palliative de son domicile (ou d'un lieu assimilé alliant maintien à domicile et possibilité d'avoir recours au plateau technique d'un EHPAD) vers les urgences hospitalières, on médicalise le «mourir», autrement dit le processus naturel qui conduit par étapes jusqu'à une phase dite «terminale» et à la survenue de la mort.

Les hôpitaux sont en effet organisés prioritairement pour prendre en charge des patients souffrant d'une maladie aiguë. C'est donc logiquement que la personne en phase terminale qui se présente aux urgences va être assimilée à une personne relevant, dans sa situation, de soins aigus.

Dans l'état de «crise sanitaire» (*dixit* le Pr Rémi Salomon, Président de la CME de l'AP-HP) dans lequel se trouve aujourd'hui l'hôpital, qui a de plus en plus de mal à faire face à ses obligations de service public, le mourant va être pris en charge comme tout autre malade l'est aux urgences et sera réorienté (fonction de triage) en fonction de la gravité de son cas vers tel ou tel service où il sera traité sur le plan médical aussi bien que possible jusqu'au moment où les médecins, considérant le cas désespéré, vont se défausser sur les équipes de soins palliatifs ou de soins de la douleur quand elles existent.

### **Évolutions et difficultés de la prise en charge**

On peut comprendre que la personne hospitalisée tout comme sa famille interprètent ce dernier transfert (intra hospitalier vers une Unité de soins palliatifs ou vers une maison médicale

spécialisée, comme Jeanne Garnier à Paris) comme une forme d'«abandon thérapeutique», surtout si l'annonce de la gravité de la situation avec la perspective d'une mort prochaine n'a pas été bien faite, comme c'est malheureusement trop souvent le cas.

Pour le personnel soignant, notamment les médecins, la mort est toujours perçue comme un échec : ils ont bien du mal à reconnaître les limites de leurs compétences, si grandes soient-elles, et à en faire l'aveu à ceux qui s'en sont remis à eux comme à des démiurges.

C'est dans ce contexte, et alors que l'affaire Vincent Lambert a chahuté l'opinion publique et rompu la belle unanimité qui existait jusqu'alors au sein du mouvement des soins palliatifs, que le Gouvernement réinstalle, de manière tout à fait inattendue, par le biais du domicile, le débat sur la fin de vie sur le devant de la scène. Et cela en deux temps :

### **Premier temps**

La Haute autorité de santé (HAS), par la voie d'une personnalité éminente du monde de la santé, le professeur Jean-Louis Druais, ancien président de la Société française de médecine générale (SFMG), a publié le cadre fixant les règles des bonnes pratiques de ce qu'il faut bien appeler «la mort par sédation chez soi».

«Personne n'avait encore osé écrire de telles recommandations, cela n'existe pas à l'étranger. Nous espérons que cela va débloquer la situation» a pu dire le Docteur Pierre Gadach, qui s'est livré à cet exercice de codification auprès du professeur Druais, vice-président de la Commission recommandations, pertinence, parcours et indicateurs à la HAS.

Ce «droit à décéder chez soi, sans souffrance car sans conscience, permis par la loi Claeys-Leonetti de février 2016, n'avait jusque-là aucun cadre. C'est chose faite depuis lundi» précise Cécile Thibert dans l'article du [Figaro](#) où elle commente cette annonce.

### **Second temps**

Dans la logique de cette annonce, le ministère de la Santé se prépare à autoriser les médecins en ville à prescrire à leurs patients en fin de vie une certaine classe de médicaments recommandés par la HAS, notamment le MIDAZOLAM, un puissant sédatif qui, pour le moment, n'est autorisé qu'en milieu hospitalier, à des fins d'anesthésie.

On pourrait se réjouir avec Agnès Buzyn de ces annonces, qui semblent répondre aux vœux des Français de décéder chez eux, entourés des leurs, qui plus est dans de bonnes conditions de sécurité médicale, avec l'assurance d'une part de pouvoir disposer d'un lit de repli dans un hôpital en cas de problème et d'autre part de pouvoir joindre 24 heures sur 24 le médecin qui les aura mis sous sédation après en avoir discuté collégalement avec ses pairs.

Nous aimerions pouvoir donner un satisfecit au Gouvernement et voir dans cette évolution un progrès dans la prise en charge globale des personnes en fin de vie, lesquelles pourraient désormais recevoir des mains mêmes de leur médecin traitant, à domicile, ces traitements qui les prémuniront contre les douleurs réfractaires qu'elles pourraient rencontrer, qu'elles soient de nature physique ou psychique.

## **La sédation profonde est-elle l'unique solution ?**

Le tableau est trop beau pour être vrai : la soudaineté, autant que la simultanéité de ces annonces, interroge.

La HAS a proposé un «cadre» de bonnes pratiques. Par construction, un tel cadre est général alors que la mort est toujours affaire singulière, comme l'est le «colloque singulier» du médecin avec son patient, surtout dans les dernières heures, au moment de décider, dans un contexte d'incertitude, ce qu'il y a de mieux à faire, humainement parlant, pour lui éviter de souffrir.

Faut-il quasi systématiquement, comme c'est le cas dès à présent, «sédater», c'est-à-dire endormir jusqu'au risque de précipiter la mort, les personnes dès l'instant où elles sont admises dans une unité de soins palliatifs avec un mauvais tableau clinique ? Devra-t-on s'habituer à voir des médecins de ville faire de même à domicile et administrer précocement de puissants sédatifs à des personnes qui ont choisi de rester chez elles ?

Sous l'effet de ces médicaments qu'on ne trouvait jusqu'alors qu'en institution, ces personnes pourront être plongées de manière irréversible – si le niveau auquel est évalué leur état suivant l'échelle de Richmond le justifie – dans l'inconscience. Dès lors, elles ne peuvent plus entrer en relation avec leurs proches (ni avec les bénévoles qui les accompagnent quand il y en a), et cela jusqu'à leur décès.

On trouvera tout de même curieux cet intérêt soudain des autorités de santé pour cette forme particulière de sédation qu'est la sédation profonde et continue jusqu'au décès administrée au domicile. Le terme de sédation vient du latin «*sedare*» : apaiser, calmer. Il recouvre cependant des réalités bien différentes, car il est employé aussi bien pour désigner un traitement antalgique que l'induction pharmacologique d'un sommeil.

La sédation, médicalement parlant, consiste à provoquer une baisse profonde de la vigilance qui peut aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de faire disparaître un symptôme réfractaire (c'est-à-dire qui n'est pas réversible avec les thérapeutiques habituelles), vécu comme insupportable par le patient.

Elle n'est qu'une solution parmi d'autres, comme le savent les spécialistes des soins palliatifs. Ainsi, la majoration progressive d'une anxiolyse, avec réévaluation régulière jusqu'à soulagement du symptôme réfractaire d'anxiété, est parfois possible sans sédation profonde.

## **Souffrances du corps et «souffrances de l'âme»**

Quid par ailleurs de ces «souffrances existentielles», de ces maux de l'âme dont se plaignent les personnes en fin de vie et qui ne peuvent constituer, en tant que telles, une «indication» à la sédation ?

La prise en compte de ce type de souffrances ne peut être réduite à une prise en charge médicale ou pharmacologique. Le défi pour les soignants, en ville comme à l'hôpital, est plutôt de repérer, à l'intérieur de telles souffrances, ce qui peut faire l'objet de soins appropriés.

La sédation profonde continue et intentionnelle est une pratique qui est tout sauf banale, à entreprendre avec beaucoup de précaution, qui devrait a priori être réservée à un nombre restreint de

patients soigneusement évalués pour établir le réel aspect réfractaire des symptômes présents, physiques et encore plus pour ceux psychiques, beaucoup plus difficiles à définir et à traiter de manière adéquate.

Est-il raisonnable de penser qu'au moment où la population française se prépare à connaître un pic de mortalité, nous aurons suffisamment de médecins de ville formés aux bonnes pratiques du traitement de la douleur, des différentes formes de sédation, et suffisamment armés pour ne pas satisfaire indûment aux demandes de «sédation terminale» qui vont se multiplier, auxquelles il sera difficile de résister quand la démarche compassionnelle vis-à-vis de personnes en souffrance à ce point ambivalente et équivoque dans ses conséquences deviendra courante en ville?

N'est-ce pas un vœu pieux, voire un dispositif réglementaire pousse-au-crime qui, à défaut de satisfaire tous ceux qui militent pour que soit ouverte la possibilité d'une assistance médicale au suicide, facilitera les euthanasies à bas bruit, une «*slow euthanasia*», comme l'entrevoit déjà en 2016 Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique de la région Ile-de-France et professeur d'éthique médicale lors d'un colloque sur les soins palliatifs.

Au cours de ce colloque, il faisait justement remarquer à propos de la loi Claeys-Leonetti sur la fin de vie que le texte était «ambigu, approximatif et insatisfaisant», qu'il engendrerait des pratiques floues qui créeraient des situations conflictuelles au sein des équipes de soins palliatifs et disqualifieraient le sens même de leur mission.

Avec les clarifications apportées par la HAS et les facilités qui seront accordées par le ministère aux médecins de ville en matière médicamenteuse, il risque bien de se produire au domicile ce qui se passe d'ores et déjà dans les Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) qui sont, quoi qu'on en dise, de plus en plus confrontés à des sédations terminales «protocolesées» quasi systématiques, sans aucune justification symptomatique ni même d'anticipation de celles-ci, mais qui répondent bien aux injonctions de la nouvelle loi du 2 février 2016 sur la fin de vie.

N'est-ce pas un moyen infaillible de faire en sorte que toutes les personnes parvenant dans la dernière étape de leur existence, notamment les personnes âgées dépendantes, terminent leur vie à brève échéance ? Une solution finale à laquelle semble se rallier le Président de la Mutualité française, Thierry Beudet, qui dans une tribune parue dans le *JDD* du 19 janvier 2020 appelle à débattre de l'aide active à mourir alors que l'on pourrait plutôt s'attendre à ce qu'au nom des valeurs des mutuelles il plaide jusqu'à obtenir l'accès pour tous aux soins palliatifs. Les mutuelles écrit-il, «seraient pionnières en créant les lieux et les conditions permettant d'exercer une telle liberté».

On peut légitimement se demander si ces déclarations d'un grand mutualiste ne sont pas partagées par la ministre de la Santé, qui a comme lui de vrais soucis économiques dont les personnes âgées en particulier pourraient faire les frais.

Alain de Lattre

Retrouvez cet article sur [srp-presse.fr](http://srp-presse.fr)