



bolivienne ou chez les peuples Ojibwés en Amérique du Nord, chez les Tupi-Guarani du Brésil. Il en est de même dans certaines tribus d'Afrique où les vieillards en fin de vie étaient livrés aux carnassiers en pleine forêt.

Antony Glascock, [17] en s'intéressant au suicide assisté et à ce qu'il désigne les *death-hastening behavior* – en français « les comportements visant à hâter la mort » – a recensé soixante sociétés traditionnelles

Principales définitions

Soins palliatifs

Soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager la douleur et autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle du patient : soins palliatifs et accompagnement sont complémentaires et souvent superposables.

Ils s'adressent au malade, à sa famille et à ses proches. Ils reposent sur l'acceptation de la mort comme phénomène naturel qui a besoin d'être accompagnée pour préserver une meilleure qualité de vie physique, psychique et spirituelle jusqu'à la mort.

Aujourd'hui, seules 20 % des personnes qui devraient en bénéficier y ont accès, en raison de lourdes inégalités sociales et territoriales.

Didier Sicard, le rapport 2014 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) et 2/3 des soignants s'occupant de soins palliatifs dénoncent avec vigueur cette inégalité, non éthique, d'accès aux soins.

On peut par ailleurs regretter que soins palliatifs et mort soient si étroitement liés. Peut-être serait-il préférable de parler de soins de support, destinés à soutenir le patient dès le début de son entrée dans la maladie grave quel que soit son pronostic ? Lorsque l'évolution est défavorable et que la mort devient inéluctable, ces soins de support deviennent alors palliatifs.

Obstination déraisonnable

Elle est réprouvée depuis le ^{xvi}e siècle, et par le Code de la santé publique. La loi Leonetti l'a fermement rappelé et l'a replacée dans le contexte d'aujourd'hui.

L'obstination déraisonnable se définit comme le recours à des soins inutiles et disproportionnés par rapport à

un état clinique donné et/ou visant au maintien de la vie dans des conditions insupportables et/ou ne prenant pas en compte l'avis du malade.

L'obstination déraisonnable concerne des mesures thérapeutiques (énième chimiothérapie devenue inutile) mais aussi diagnostiques (énième exploration dont le résultat ne fera avancer ni le diagnostic ni le traitement).

Cette logique du refus de l'acharnement thérapeutique doit encourager le passage d'une logique de soins curatifs à une logique de soins palliatifs (D. Sicard, rapport CCNE octobre 2014).

Collégialité

Temps de discussion collective entre le médecin responsable du patient et l'équipe soignante afin d'éclairer son jugement avant qu'il prenne une décision de limitation, d'arrêt ou de poursuite d'un traitement lors d'une affection grave.

La collégialité n'entraîne pas de dilution de la responsabilité individuelle du médecin, qui reste entière. Elle peut être déclenchée à la demande du médecin, de l'équipe de soins, du patient (directives anticipées), de la personne de confiance ou de la famille. L'avis d'un médecin extérieur doit être sollicité.

Les éléments de la procédure collégiale, ainsi que les grandes lignes de ses conclusions doivent être écrits dans le dossier médical.

Si aucun consensus n'est obtenu et si le médecin responsable hésite dans sa décision, une nouvelle procédure peut être programmée.

Personne de confiance

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance, membre de sa famille, proche ou médecin traitant (lois de 2002 et 2005).

Sa désignation par écrit, révocable à tout moment, relève de la seule décision du patient et n'est pas obligatoire.

La personne de confiance est le témoin de la parole et des souhaits du patient lors des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement.

Comme pour les directives anticipées, la personne de confiance doit être consultée pour avis dans le cadre de la collégialité, mais cet avis n'oblige pas l'équipe médicale. Il n'est de ce fait qu'une orientation. La personne de confiance a à la fois un rôle d'intermédiaire de confiance entre le malade et l'équipe médicale et une mission d'accompagnement psycho-affectif du patient.

Cependant, aujourd'hui encore, près d'un patient sur deux ignore cette possibilité. Par facilité c'est encore trop souvent le médecin de famille qui est désigné et beaucoup confondent personne de confiance et personne à prévenir.

Certains évoquent des limites à ce concept : responsabilité juridique, conflits et discordances avec la famille, degré d'information de la personne de confiance par rapport au passé médical et social du patient.

Directives anticipées

« Toute personne majeure a la possibilité de rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles indiquent ses souhaits relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de limitation ou de l'arrêt du traitement. » Ces directives sont valables pendant un délai de trois ans après leur émission, puis renouvelables ou révocables. Si pendant ce délai le patient perd son autonomie, elles deviennent valides définitivement.

Les directives anticipées passent en premier, avant les avis de la per-

qui ne cherchent pas à retenir le vieillard et qui le suppriment par un homicide interne ou un suicide. Un peu comme dans le film japonais *La Ballade de Narayama* où Orin-yan, devenue un poids, doit se résigner à pré-

parer son départ vers la mort et est portée par son fils Tatsuhei sur la montagne et laissée seule, pour y mourir. Orin-Yan, privée de ce que la société traditionnelle offre en termes de reconnaissance et d'utilité sociale,

sonne de confiance et de la famille, dans la hiérarchie des orientations sur la fin de vie du patient.

Les directives anticipées doivent être recherchées et consultées par l'équipe médicale. Actuellement, elles ne constituent qu'un élément d'orientation et non une obligation de suivi par l'équipe médicale et le médecin responsable dans sa décision de poursuite thérapeutique.

Les directives anticipées sont, encore aujourd'hui, trop peu utilisées par les patients : moins de 10 % de la population générale en a émises et seulement 1,5 % des patients ayant eu une limitation ou un arrêt de traitements en avaient exprimé auparavant le désir (Ined 2012).

D. Sicard et le CCNE (rapport 2014) recommandent vivement leur rédaction par tous et proposent que les volontés du patient, ainsi exprimées, soient opposables au médecin : celui-ci aurait l'obligation de justifier son éventuel refus de s'y conformer.

Sédation

Administration de médicaments (intraveineux le plus souvent) qui ont un effet sédatif voire anesthésique, pouvant entraîner un sommeil ou un coma médicamenteux (barbituriques, benzodiazépines, propofol...) et analgésique (morphiniques ou morphinomimétiques...) dont un des effets secondaires est la dépression respiratoire (dose et individu dépendante).

Utilisée pour soulager la douleur physique, la souffrance psychologique, l'angoisse et l'agitation, la sédation est un support thérapeutique usuel en réanimation pour des périodes parfois même courtes, sous surveillance et suppléances actives. Elle n'est alors bien entendu pas terminale et peut revêtir des degrés de profondeur très variables.

Une sédation est dite terminale, ou en phase terminale, quand elle plonge un patient dans l'inconscience jusqu'à la mort dont elle peut accélérer la survenue par dépression respiratoire.

C'est ce qu'on appelle le « double effet » : recherche de soulagement du patient au prix parfois d'une accélération de la survenue de la mort.

C'est ainsi que certains sont amenés à distinguer :

- la sédation en phase terminale, dont l'intention thérapeutique repose uniquement sur la recherche d'un soulagement dans une phase agonique naturellement engagée,

- de la sédation terminale où se rajoute l'intention d'accélérer l'échéance. Dans ce dernier cas, on est dans le domaine de la qualification de l'intentionnalité du prescripteur, qui n'est pas toujours clairement exprimée, ni même perçue par le prescripteur lui-même. C'est l'insondabilité de l'intention.

Certains pensent qu'une certaine hypocrisie n'est pas étrangère à cette distinction (D. Sicard).

Agonie

Elle seule permet d'identifier « à coup sûr » la fin de vie dont la définition reste difficile à cerner dans le temps comme dans l'espace, même si ces deux mots réunis semblent parler d'eux-mêmes.

L'agonie est un moment particulier de la vie, où la mort est inéluctable et imminente, sans retour en arrière possible : il n'y a plus d'espoir.

Potentiellement rassembleuse, rédemptrice, ouverture vers une spiritualité... elle peut être douloureuse, angoissante, se prolonger au-delà du supportable et devenir destructrice. La question de son sens est alors posée et l'accompagnement du patient et de sa famille est nécessaire.

La loi ne prend pas en compte

explicitement cette spécificité qui pourrait, pour certains, amoindrir la portée d'un acte euthanasique.

Euthanasie

Geste entraînant la mort d'un patient, en accord avec l'expression répétée de sa volonté, effectué le plus souvent par un soignant, par administration directe de substances létales.

Interdite en France, car considérée comme un homicide volontaire, l'euthanasie est autorisée parmi les pays d'Europe, comme aux Pays-Bas, en Belgique et au Luxembourg.


Un acte euthanasique est donc un acte qui donne intentionnellement la mort. Le renoncement à un traitement de support vital (par exemple l'arrêt de la ventilation artificielle), suivi de la mort du patient, n'est pas un acte euthanasique lorsque l'intention est de ne plus s'opposer à l'évolution « naturelle » vers la mort, laquelle survient du fait de la maladie.

Suicide assisté

Au moment qu'il a choisi, en pleine conscience et autonomie, le patient s'auto-administre la potion létale fournie par un tiers. L'acte est dit « assisté » parce qu'il suppose le recours à une personne compétente pour préparer les drogues nécessaires à l'arrêt de vie.

En France, si le suicide n'est pas pénalisé, la provocation au suicide est un délit pour non-assistance à personne en danger. Le suicide assisté est donc interdit à ce jour.

Il est par contre autorisé aux États-Unis : en Oregon, à Washington, dans le Montana, et en Suisse où au moins deux associations « Exit » et « Dignitas » sont d'un prosélytisme très actif.

Une assistance médicale peut être demandée par le patient, il s'agit alors d'un suicide médicalement assisté. 

Dominique Grimaud

Professeur d'anesthésie-réanimation, président de l'Espace éthique azuréen (EEA), responsable du Département Éthique, Philosophie, Sciences humaines de la faculté de médecine de Nice