

FIN DE VIE

S'ENTENDRE SUR LES MOTS

I – INTRODUCTION

L'**euthanasie** est dépénalisée depuis de nombreuses années aux Pays-Bas et en Belgique, tant pour les personnes majeures que mineures. Elle y est désormais une pratique courante. Elle a fait, plus récemment, son chemin dans le droit Luxembourgeois et Colombien, et elle est en passe d'être légalisée au Canada. Le **suicide assisté** est quant à lui toléré en Suisse et autorisé dans 5 Etats américains (Montana, Oregon, Washington, Vermont et Californie). Dans de nombreux pays riches, le **débat sur la fin de vie** s'est invité à l'agenda politique et a déjà fait, comme c'est

par exemple le cas en France, au Royaume-Uni ou en Allemagne, l'objet d'un vote au parlement.

Force est de constater que le débat autour des questions liées à la fin de vie n'est pas seulement un **débat éthique**. Il est aussi un **débat sémantique**. Ces questions sont tellement délicates – touchant à un interdit fondamental de nos états de droit et aux fondements même de la mission du corps médical – qu'il est tout aussi essentiel de s'entendre sur les mots et les concepts utilisés pour y répondre. C'est l'objet de la présente fiche.

II – MOTS ET CONCEPTS DE LA FIN DE VIE

Euthanasie

L'**euthanasie** consiste en une action ou une omission mettant intentionnellement fin à la vie d'une personne pour la délivrer de ses souffrances. L'action euthanasique consiste en l'administration par voie orale ou intraveineuse d'une substance ou d'une combinaison de substances provoquant la mort, tandis que l'omission euthanasique consiste en la privation de traitements ou de soins normalement dus et proportionnés.

Le **caractère intentionnel de l'action** ou de l'omission définit donc le geste euthanasique, et rend par la même équivoque la distinction parfois opérée entre euthanasie *active* et euthanasie *passive*. Dès lors que l'intention est de mettre fin à la vie de la personne, il y a euthanasie.

Les différentes lois relatives à l'euthanasie en vigueur dans les **pays du Benelux** ajoutent un élément important, en ce qu'il ne peut être question d'euthanasie que si celle-ci est pratiquée à la demande du patient.

Suicide (médicalement) assisté

Le **suicide assisté** se distingue de l'euthanasie dans le fait que **c'est le patient lui-même qui pose le geste**, que ce soit en libérant la substance administrée par voie intraveineuse ou en ingurgitant le produit létal. Ce geste peut être, le cas échéant, accompagné d'une assistance médicale.

Soins palliatifs

Selon les mots de celle qui l'a inspirée, le Dr Cicely Saunders, la **médecine palliative** consiste dans « *le suivi et la prise en charge de patients atteints d'une maladie active,*

progressive, dont le stade est très avancé et le pronostic très limité, et dont le traitement vise au maintien de la qualité de vie. ».

En 2002, l'**Organisation Mondiale de la Santé** émettait la définition suivante : « *Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles.* ».

Sédation palliative

La **sédation palliative** est une technique médicale ayant pour objectif de **diminuer l'état de vigilance d'un patient**, en vue, faute d'autres moyens, d'atténuer chez lui la perception d'une souffrance physique jugée insupportable. La sédation, qui peut être plus ou moins profonde et peut aller jusqu'à l'inconscience, est normalement réversible et, dans la mesure du possible, intermittente. Elle permet ainsi au malade d'**alterner des périodes de plus grand confort avec des périodes d'éveil** lui permettant d'interagir avec son environnement et les personnes qui l'entourent.

Dans certains cas, en toute fin de vie, en présence de symptômes réfractaires à toute autre forme de traitement, une sédation profonde peut être mise en place et maintenue jusqu'au décès du patient. On parlera alors de **sédation en phase terminale**.

Acharnement thérapeutique

L'**acharnement thérapeutique**, ou obstination déraisonnable, consiste en la mise en œuvre de **moyens disproportionnés** en vue de prolonger la vie d'un patient en fin de vie. Moyens disproportionnés en ce qu'ils sont sans com-

mune mesure avec les effets bénéfiques escomptés pour la personne malade. A titre d'exemple, chez un patient atteint du cancer, il peut être opportun de mettre dans la balance une dernière chimiothérapie et des soins de confort qui permettront à ce patient de se préparer à la mort dans des conditions plus sereines.

III – QUESTIONS DE MOTS, QUESTIONS ÉTHIQUES

Des soins palliatifs aux soins palliatifs intégraux ?

Depuis quelques temps, en Belgique, s'est développé le concept de '**soins palliatifs intégraux**', incluant entre autre l'euthanasie, comme une 'dernière option' palliative. Dans la même logique, au Québec, le législateur refuse quant à lui toute utilisation du terme 'euthanasie', préférant parler d'**aide médicale à mourir**, cette 'aide' étant une des pratiques entrant en ligne de compte dans les soins de fin de vie.

Au regard de la **définition des soins palliatifs** donnée plus haut, soins qui considèrent la mort comme un processus normal et n'entendent ni l'accélérer, ni la retarder, ces conceptions apparaissent comme difficilement acceptables et semblent plutôt destinées à faire accepter l'euthanasie comme un traitement parmi d'autres en vue d'en banaliser la pratique.

L'alimentation et l'hydratation 'artificielles', soins ou traitements ?

Dans le monde médical, il est de **pratique courante de distinguer les soins des traitements**. Les « soins de base » sont ces soins prodigués au patient en vue de répondre à ses **besoins fondamentaux**, touchant entre autres à l'hygiène, au confort, aux besoins en nourriture et en eau, à la communication ou encore au repos. Ces soins sont toujours dus au patient quand il ne peut y pourvoir lui-même et sont habituellement mis en œuvre à l'aide de moyens raisonnables.

Les traitements quant à eux, recouvrent les **moyens appliqués en vue de combattre la maladie ou de restaurer la santé**. Il est, dans certains cas, parfaitement légitime d'y renoncer en vue de ne pas tomber dans l'acharnement thérapeutique.

Certains voudraient aujourd'hui effacer la distinction entre certains types de soins et les traitements médicaux proprement dits, arguant que, dès lors que des **moyens techniques** sont mis en œuvre, on entre dans le champ des traitements, traitements auxquels il peut être mis un terme

sur décision de l'équipe médicale ou à la demande du patient. Ainsi, l'alimentation et l'hydratation, dès lors qu'elles ne peuvent plus être prises ou administrées par voie orale, devraient pouvoir être suspendues.

Or s'il peut être légitime de suspendre l'alimentation et même l'hydratation en toute fin de vie, quand celles-ci provoquent effectivement plus d'inconvénients que d'avantages pour le patient dont la mort surviendra de toutes façons à brève échéance, **elles demeurent des soins absolument basiques** et leur suspension dans le but de mettre un terme à la vie n'est jamais acceptable.

La sédation en phase terminale, une euthanasie déguisée ?

D'aucuns avancent que la différence entre l'euthanasie et la sédation en phase terminale n'est qu'une question de délai d'application et que, l'issue étant dans tous les cas la mort du patient, distinguer les deux pratiques relève de l'hypocrisie.

Pourtant, **les deux pratiques sont essentiellement différentes**. L'euthanasie a pour objectif direct de provoquer la mort de la personne à très brève échéance. Dans le cas de la sédation, on vise seulement à soulager **la souffrance du malade**, tout en respectant le processus naturel qui conduit à la mort. Les produits sont choisis et les doses régulièrement ajustées en fonction de la réponse du patient. Tout au plus accepte-t-on le risque **éventuel et proportionné de hâter la mort**. Mais il s'agirait d'un effet indirect, comme tel, non voulu. L'intention, dans ce dernier cas, est donc complètement différente, et donne à l'acte posé une signification également complètement différente. En toute hypothèse, selon les bonnes pratiques, la sédation requiert le **consentement explicite, implicite ou délégué** du patient.

Tout autre serait le cas d'une sédation à **visée euthanasique**, en ce qu'elle serait mise en œuvre avec l'intention directe d'accélérer la mort ou de masquer les symptômes provoqués par une abstention volontaire de soins visant à provoquer la mort.

IV – CONCLUSION

Comme on le voit, les questions liées à la fin de vie sont des questions éminemment délicates. Elles soulèvent des problèmes complexes, à une époque où l'interdit de tuer, qui est un des fondements de nos états de droit et de la

cohésion sociale, est remis en cause. Il convient donc d'aborder ces mêmes questions en s'accordant sur la signification des mots et des concepts, sous peine d'entraîner une confusion qui sera toujours dommageable au débat.