

ARRÊT OU POURSUITE DES TRAITEMENTS DU MALADE INCONSCIENT EN RÉANIMATION-ADULTE : LES LOIS SUFFISENT-ELLES À DONNER LES CLEFS DU « COMMENT DÉCIDER » ?

CAS CLINIQUE : Fin des années 1990

Mme B., 65 ans, est admise pour coma hyponatrémique grave, suite à un traitement diurétique mal surveillé. Les troubles métaboliques se normalisent en 4 à 5 jours, mais persiste un coma a-réactif qui ne s'améliore pas au bout du 15^e jour. Le diagnostic de myélinolyse centropontine est évoqué, de très mauvais pronostic.

J'informe son fils, très présent depuis le premier jour, du risque de chronicisation de sa mère. «Vous l'avez sauvée, elle va se réveiller, continuez à faire pour le mieux. »

A la 3^e semaine, passage de la malade en service de long séjour et comas chroniques. Son fils garde un contact régulier avec moi. 5 mois après : « Médecins, infirmières et kinésithérapeutes s'en occupent bien », dit-il. Elle a fait deux chocs infectieux sur sonde urinaire récupérés... mais statu quo neurologique : coma végétatif, a-réactif, nourrie en continu par sonde gastrique. Il commence à s'interroger, et ses questions s'expriment simplement :

- A quoi ça sert ?
- Pourquoi avoir soigné ses chocs infectieux ?
- J'y vais tous les jours : je suis en train de ruiner ma propre vie de famille.
- Ne pouvez-vous pas faire quelque chose auprès du chef du service ?
- Reprenez-la dans votre service... et faites pour le mieux (demande implicite d'écouter ?)

La demande de « faire pour le mieux » persiste, mais a changé d'objectif. Après m'être entretenu avec lui, l'avoir longuement écouté parler de sa vie passée et actuelle, de sa mère, je décide d'en parler avec le chef du service de long séjour, afin qu'une décision conforme au souhait de la famille soit prise.

Mais j'obtiens une fin de non-recevoir :

- Hors de question d'arrêter les traitements et les suppléments.
- Que penserait le personnel soignant qui s'y est attaché ?
- Notre mission est de soigner coûte que coûte : nous le devons aux malades.

Au total, 5 années se passent. Son fils me téléphone une fois par mois : alternance de révolte et de résignation ; il recherche un sens à la situation, sans le trouver vraiment... Au bout de ces 5 années je reçois un faire-part du décès de Mme B. avec un petit mot de son fils :

« Merci pour tout... JE REVIS ! ».

Pistes de réflexion sur ce cas clinique :

- Relativité au temps et au contexte du « Faites pour le mieux » de la famille.
- Une fois le processus de traitements lourds engagé, il devient de plus en plus difficile de décider de l'arrêter : les médecins n'osent pas et ne savent pas arrêter.
- Pauvreté des échanges et de l'écoute pendant ces 5 années. Le fils, personne de confiance, n'a pas pu parler : ses idées et ses questionnements le culpabilisaient et le contexte ne lui a pas permis de les exprimer dans le service.
- Une « guérison technique » à court terme peut se révéler un « échec éthique » à terme, pour le malade, la famille, la collectivité.
- La survie de l'un peut entraîner la mort de l'autre.
- La mort de l'un peut redonner la vie à l'autre.
- Mme B. n'avait pas exprimé à son entourage, avant son épisode de coma, ses souhaits de « fin de vie ».

EN PRATIQUE, QUI A LE POUVOIR DE DÉCIDER ?

LA SOCIÉTÉ ?

Elle fixe des normes, par le biais de **Lois** ou de **Directives** qui renvoient à la relation Médecin/ Malade en général : interdiction de l'obstination déraisonnable, de l'euthanasie, du suicide assisté... mais elle n'aborde jamais les cas individuels. C'est le « Flou du Droit » qui permet son adaptation par les professionnels aux situations particulières. Certains parlent à tort d'un « Droit mou ». Il serait plus juste de parler d'un « Droit souple ».

LE MALADE OU SA FAMILLE ?

Des écueils à la fiabilité à priori des avis exprimés surgissent aussitôt :

- Le Contexte d'affectivité maximum qui peut être un obstacle majeur à l'objectivité et au caractère raisonnable de la décision, même si la notion de raisonnable peut ici être discutée.
- La Qualité de l'éclairage donné par le médecin, (sur lequel nous reviendrons) qui fait poser les questions : tout dire, quand le dire, comment le dire ?... et surtout cet éclairage a-t-il été intégré en toute intelligence ?... d'autant que :
- Celui qui le reçoit n'a peut-être pas toutes les aptitudes physiques, intellectuelles ou mentales à comprendre, donc à décider.
- Les motivations du moment : morales, religieuses, économiques... sont-elles favorables ?

Mais il faut savoir reconnaître que parfois les avis et suggestions des proches sont empreints d'une clairvoyance, d'une sérénité, et même d'une spiritualité profonde qui les rendent indiscutables.

LE MÉDECIN ?

Il a toujours le poids de la responsabilité et de la décision finale. Mais il ne doit pas avoir, ni revendiquer, le pouvoir personnel absolu car ses capacités et ses motivations sont potentiellement variables avec : son âge, son courage, ses convictions, sa foi en la médecine, sa volonté de vaincre, son refus de l'échec, son goût de la performance technique, son souci de ses propres statistiques, son désir de multiplier les actes pour « faire des sous » ... et bien sur le « rejet de sa propre mort ».

Depuis bientôt 20 ans, les Lois ont permis d'avancer dans un certain nombre de domaines.

QU'APPORTENT ET QUE DISENT CES LOIS ?

La notion de **respect des Droits du malade**, introduite dans la législation, a pris une place essentielle dans les pratiques médicales, complétant avec justesse celle du Devoir des médecins codifié par l'Ordre et relayé par notre enseignement Universitaire. **B. Kouchner**, alors ministre de la Santé, l'a introduite en 2002 dans la Loi française en en faisant un impératif sociétal, éthique et humain incontournable.

Du coup étaient mis en exergue les principes et les valeurs de respect de l'autonomie, de liberté, de consentement, de l'éclairage et de la confiance... au cœur même de la Relation Médecin / Malade. Mais tout cela s'adaptait mal au patient inconscient, en fin de vie ou non, ayant perdu son potentiel de compréhension et de décision. Les décisions d'arrêt ou de poursuite des traitements dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable, étaient prises (ou non prises) par le médecin, certes le plus souvent de bonne foi et avec conviction, mais de façon désordonnée, parfois irrationnelle, souvent sans en avoir parlé, et presque toujours avec le questionnement sans réponse de la justesse de la décision... même si beaucoup pensaient alors qu'elle devait échapper à toute loi (générale par définition) pour permettre et même contraindre chaque médecin à traiter chaque cas comme particulier.

La **Loi Leonetti** de 2005 (votée à l'unanimité), suivie en 2016 par son complément, la **Loi Claeys-Leonetti** (votée à la quasi-unanimité) ont répondu à un besoin des citoyens et ont été un soulagement pour la plupart des membres du corps médical qui trouvaient ainsi un guide de réflexion et d'action, tout en leur permettant de garder un discernement aussi bien collectif que personnel, approprié à chaque cas particulier.

Il faut noter que ces Lois sont « **Relatives aux droits des malades ET à la fin de vie** ». Elles s'appliquent donc à tout malade, qu'il soit en fin de vie ou non, conscient ou non. Elles poursuivent plusieurs objectifs :

- Le Respect des **Directives Anticipées** du patient : expression de la volonté du patient, en toute conscience, pour le moment où il serait en fin de vie et/ou hors d'état d'exprimer sa volonté. Avant 2016, elles n'étaient qu'un éclairage, une orientation pour l'équipe soignante. Depuis 2016, devenues définitives bien que révocables à tout moment, elles ont acquis un caractère contraignant pour le médecin qui ne pourra les enfreindre qu'après justification auprès de la collégialité et consignation dans le dossier médical (évolution du contexte, des possibilités thérapeutiques, ...). C'est l'expression même du respect du droit du malade : le médecin ne doit plus chercher à convaincre ni à forcer : il doit écouter, « considérer » et respecter.

- Susciter la désignation par le patient, en toute conscience, d'une **Personne de Confiance** qui sera le témoin, le moment venu, des volontés du patient concernant la poursuite ou non des traitements. Cette désignation, non obligatoire, doit être faite par écrit et reste révocable à tout moment. Elle peut concerner toute personne choisie par le patient, issue de sa famille ou non. Elle a un avis prédominant sur celui de la famille en cas de divergence. Elle a un véritable rôle de substitution.

- Le **Refus de l'Obstination Déraisonnable (O.D.)** = inutilité et disproportion des soins, maintien de la vie dans des conditions insupportables, refus de tenir compte de l'avis du malade ou de ses représentants. L'O.D. peut s'appliquer aussi bien aux gestes thérapeutiques que diagnostiques, mais pas aux soins d'accompagnement et de confort qui doivent au contraire être renforcés.

- La nécessaire **Collégialité** des appréciations et des décisions (« cellule de bons conseils », selon Ricoeur) : discussion collective entre le médecin responsable du malade, la personne de confiance, la famille, l'équipe médico-soignante, et un consultant extérieur si nécessaire, afin d'éclairer la conscience du médecin responsable, avant qu'il prenne la décision de limiter, d'arrêter ou de poursuivre les traitements lors d'une affection grave, voire terminale. Sa responsabilité n'est cependant pas partagée, elle lui appartient : ni l'équipe, ni surtout la famille ou la personne de confiance consultées ne doivent porter le poids de la décision finale, qui pourrait induire à terme chez eux un sentiment de culpabilité.

- Le recours possible à la **Sédation profonde continue en phase terminale** (Analgésiques puissants + Anesthésiques) pour accompagner et « faire dormir avant qu'il meure » (et non faire mourir), le malade dont la souffrance physique et/ou psychologique et/ou spirituelle, et/ou l'agonie sont devenues insupportables. Le possible « double

effet » (dépression respiratoire si surdosage) fait poser avec acuité les problèmes de « l'intentionnalité » de la prescription aussi bien de la part de l'équipe médicale que des proches, et d'une possible « transgression » plus ou moins assumée. (cf. supra)

- **L'encadrement des bonnes pratiques médicales** chez le malade en fin de vie ou non, conscient ou non. En imposant la notification des réflexions et des décisions dans le Dossier Médical, la Loi protège aussi bien le malade que les professionnels de santé.

Pour rester très simple, **ces lois délimitent 4 situations distinctes** : Patient en fin de vie conscient ou inconscient, et patient non en fin de vie, conscient ou inconscient. Nous n'ébaucherons que les situations où le malade est inconscient et incapable de décider de lui-même.

Le patient est inconscient, en fin de vie (réanimation ou agonie prolongées...) **ou non** (coma végétatif...). La question de la limitation, de l'arrêt ou de la poursuite des traitements se pose à la famille et/ou à l'équipe médico-soignante. La solution doit reposer sur les deux impératifs évoqués : le respect de la volonté individuelle du patient (directives anticipées, personne de confiance, famille) et la collégialité de la procédure et de la décision. Tout doit figurer dans le dossier médical.

Nous ne saurions trop insister sur l'importance **des mesures de confort, d'accompagnement et de poursuite des soins** (et non des traitements), et sur la place à donner au « **prendre soin** », au cas où la décision serait un arrêt ou une limitation des traitements :

- Sédation profonde continue en phase terminale du patient.
- Accompagnement psychologique des proches et du personnel soignant.
- Arrêt de tout geste invasif ou de substitution devenus néfastes et inutiles.
- Limitation ou arrêt des thérapeutiques actives.
- Respect du confort environnemental et mise en route des soins palliatifs.

Dans la pratique de la Réanimation, ces Lois sont devenues des repères et des références irremplaçables aujourd'hui... Et pourtant tout le monde, y compris médical et de la réanimation, s'accorde à dire qu'elles sont mal connues et donc mal appliquées.

Les raisons en sont multiples et complexes. Elles reposent essentiellement, encore aujourd'hui, sur **notre maladresse et notre manque de culture médicale face au malade pauci-relationnel, à la fin de vie et à la mort** : au cours de nos études médicales nous avons appris et réappris la séméiologie, les éléments de diagnostics et les traitements des maladies, ainsi que les bases fondamentales qui nous ont permis de les assimiler... Mais « nous n'avons pas appris à aider à mourir, ni à laisser mourir » (J. Leonetti). Jusqu'à ces dernières années, avant que l'enseignement d'éthique soit programmé dans les études médicales, avons-nous eu un cours sur « la mort » ?... sauf peut-être en médecine légale !! Avons-nous eu un enseignement sur les situations de perte totale d'autonomie associées à l'impossibilité pour le malade, de dire ou simplement d'exprimer ses sentiments, ses angoisses, ses regrets, ses pardons, ses attentes spirituelles ?... Le « savoir lire, le savoir entrer dans l'autre » étaient le plus souvent l'affaire individuelle d'un médecin, transmis à son équipe, et de leur disponibilité psychologique et spirituelle, de leur pouvoir d'écoute et d'accompagnement.

LES PRINCIPES ÉTHIQUES QUI GUIDENT CES LOIS

Ils tentent de répondre aux quatre souffrances existentielles présumées du patient, en fin de vie ou non, dans l'incapacité de les exprimer :

- J'ai besoin d'être soulagé de ma souffrance physique et psychologique.
- Je ne veux pas qu'on m'abandonne.
- Je veux trouver un sens à ma vie ... et qu'on m'y aide.
- Je ne veux pas être prolongé inutilement.

Le dialogue, impossible avec le patient, est devenu essentiel avec les proches et l'équipe : il est le gage du non abandon. Ce dialogue télescope le désir des soignants, parfois irréfléchi, mais toujours inhumain, de « faire vivre jusqu'au bout » et celui d'accompagner et de permettre aux proches de vivre cette mort sereinement. C'est le dialogue existentiel de l'homme.

La rigueur et la transparence, l'écoute attentive et bienveillante, l'éclairage (on y reviendra) répondent au désir de vérité de l'entourage, contribuent à faire régner un climat de confiance et de sérénité, et peuvent parfois ouvrir la voie de la spiritualité.

La responsabilité et l'autorité scientifique personnellement assumées par le médecin en charge du malade, éclairées par le dialogue collectif qui a précédé et qui a conduit à la décision, renforcent son **autorité humaine**, et allègent le poids psychologique de la responsabilité de sa décision qui a été soutenue.

Paradoxalement, cette loi ne dicte pas « un droit ou un devoir à faire ou ne pas faire » comme la plupart des lois, mais crée « **un devoir d'interrogation** » sur comment faire au mieux dans ce contexte éthique et spirituel particulier. Ce devoir d'interrogation doit être partagé avec les proches et l'équipe soignante : le doute qui s'installe est le reflet de nos incertitudes. Il est nécessaire à la maturation d'une décision qui sera ensuite pleinement assumée. Cette Loi n'est ni parfaite ni définitive ; elle nous invite au contraire à nous interroger, et à nous interroger encore : « Ceux qui savent sont dangereux ! ». On est au centre d'une relation triangulaire : le détenteur du savoir qui soigne et doit décider, le souffrant qui meurt et qui ne peut s'exprimer, et les proches et les soignants qui cimentent, par substitution, cette relation.

St. Ignace évoque souvent la nécessaire « délibération » personnelle et collective, comme support préalable au « discernement » qui va guider la décision. La collégialité, le climat de sérénité, la transparence, la nécessité d'écrire discussions et décisions dans le dossier médical y contribuent.

Ces Lois font se rencontrer et s'imbriquer :

- **Une éthique de l'Autonomie** : « Tu es malade, tu savais ce qui était bon pour toi, tu t'es donné des droits et tu nous as créé un devoir, tu me l'as dit : tu peux compter sur moi pour témoigner de ta parole ». « L'estime que tu as pour toi, je vais la porter pour toi jusqu'au bout ». Pour ces défenseurs exclusifs de l'autonomie, c'est une revendication de la Liberté et de la Dignité ontologiques de l'homme, de plus en plus répandue dans notre société actuelle. Le « C'est mon choix » devient « C'est mon droit ». Ma mort devient mon affaire et exclut le « au milieu des autres ». **C'est l'éthique du « JE »**. Mais la Loi, républicaine et démocratique, tout en protégeant la place de l'individu, le replace toujours au sein de la collectivité dont il dépend et qui le porte.
- **Une éthique de la Vulnérabilité et de la Considération** (C. Péluchon) : « Tu es malade, tu es de plus en plus vulnérable, mais tu dois garder jusqu'au bout ce qui te reste d'autonomie, et je vais te protéger au-delà de toi-même... Je suis solidaire : je vais marcher avec toi ». **C'est l'éthique du « NOUS »**, qui valorise la relation intersubjective (P. Ricoeur).

Là où certaines cultures trouvent l'euthanasie comme solution au caractère insupportable de la fin de vie, la Loi française vise d'abord à soulager, tout en intégrant la liberté du malade (éthique du JE), et en faisant appel à une suppléance progressive et proportionnée (éthique du NOUS) car l'autonomie n'est pas une affaire de tout ou rien (M.-J. Thiel).

- **L'équité et la justice distributive** sont les fils conducteurs, souvent implicites, de ces Lois. C'est une des bases de tout régime démocratique. Nous n'aborderons pas ce sujet un peu éloigné de la substitution au consentement chez le malade inconscient.

LES INTERROGATIONS PERSISTANTES

Le malade est-il vraiment inconscient, et a-t-il perdu toutes ses capacités d'autodétermination, d'expression et de consentement ? Il ne s'agit pas d'une limite des Lois, mais d'une question existentielle préalable. La grille AGGIR (autonomie, gérontologie, groupe iso-ressource) qui classe les malades de 1 à 6 par degré croissant de perte d'autonomie est un exemple de classification des degrés de dépendance, éthiquement problématique : durant toute son existence, l'être humain est, à des degrés divers, mais réellement, dépendant d'autrui, et la perte d'autonomie croissante implique-telle que ces personnes ne puissent plus s'autodéterminer ?

Et en fait, est-on bien sûr que le malade est incapable d'échanger ? Lui parler, le toucher, lui faire des soins de bouche... et regarder son visage qui me parle, me fait signe, m'interpelle et me renvoie à ma décision. Le malade comateux est une provocation : il s'inscrit en marge et à la marge. Le défi qu'il me pose, c'est celui d'être toujours mon frère.

Les lois Leonetti ne résolvent pas tout : on est sur une pente glissante où se pose en particulier la question du seuil du tolérable dans une société où tout ce qui altère la raison est intolérable : le patient est alors dénié de ses capacités et devient la proie de décisions arbitraires. Rappelons-nous l'affaire Bonnemaison à Bayonne où le médecin a confondu ses convictions personnelles avec des certitudes sociales. Il faut particulièrement s'en méfier chez la personne âgée atteinte d'Alzheimer ou de démence. Il est alors plus sage de parler de perte de l'expression d'autonomie, ce qui ne prive pas la personne de sa dimension de liberté et oblige ses vis-à-vis (proches, soignants, ...) à la respecter et à recueillir son consentement en s'appuyant sur d'autres ressources : la disparition des capacités d'exprimer son consentement fait place à une situation d'abandon, de dépossession de soi-même, de lâcher prise. Cela fait obligation au soignant de s'engager à conduire le patient au plus près de lui-même en lui fournissant, par substitution, les ressources suffisantes. C'est vraiment l'éthique de la sollicitude ou de la vulnérabilité, telle que la décrit C. Péluchon.

« Le visage du prochain me signifie une responsabilité irrécusable, précédant tout consentement libre, tout pacte, tout contrat » (E. Levinas).

Le consentement est-il vraiment éclairé ? Même s'il ne s'agit pas ici de celui du patient, mais de la personne de confiance, de la famille et de l'équipe soignante, le problème est le même. Le consentement est un droit expressément érigé en liberté fondamentale par le Conseil d'état. Il n'a de sens que s'il existe une possibilité de refus. Il doit être libre et précédé d'une information loyale, claire et appropriée.

- Même si notre information veut être loyale, elle laisse toujours transpirer notre position personnelle. Nous devons avoir conscience avec humilité de cette subjectivité inévitable qui pèse dans le consentement des proches, mais qui représente souvent pour eux un repère implicitement ou explicitement réclamé.
- L'évaluation de la validité du consentement doit tenir compte de la « qualité » de l'éclairage et du potentiel de compréhension des proches. Mais jusqu'où peut et doit aller cet éclairage ? Entre le « tout dire » et le « ne rien dire » existe une zone de discernement qui repose sur une pédagogie et un accompagnement bienveillants. On éclaire non seulement pour le bien du patient, mais aussi, pour le bien des proches par rapport à la poursuite ou à l'arrêt des traitements, sur les degrés d'incertitude du pronostic (basé sur des chiffres statistiques : est-on à gauche ou à droite du curseur ?), sur l'efficacité des traitements, les séquelles éventuelles, et la charge parfois destructrice d'un handicapé lourd dans une famille, ainsi que de son poids pour la Société.
- Ils doivent savoir : l'ignorance est rarement facteur de liberté... mais le trop dire peut être aussi insupportable... Mais au bout du compte, l'éclairage des proches leur donne-t-il la compétence de donner un avis sinon décisif du moins fiable ? « **La conscience d'une situation est un état, son intelligence est un processus bien plus complexe** ».

La relation de confiance est-elle une nécessité liée aux circonstances, ou une véritable dette subjective, volontaire et partagée ? Elle est au centre de la décision. C'est le « contrat de confiance » qui fait se conformer la volonté éclairée du patient ou de ses proches à celle éclairante du médecin. Elle concrétise l'attente réciproque d'un commun respect des normes : celles de la relation à l'autre et celles de la science médicale. Les droits et devoirs de chacun envers l'autre fusionnent en une dette subjective (P.Y. Quiviger).

On retrouve « l'estime de soi », chère à P. Ricœur, qui renvoie au sens de nos limites, au sens des possibilités, au sens du devoir de chacun, au sens du mandat individuel et collectif dont nous avons la mission... au sens de l'autre.

La participation de la famille aux discussions (et non aux décisions) est une chose délicate, mais à favoriser, tout en sachant qu'elle ne laisse jamais indemne, ni la famille bien sûr, ni le corps soignant. Elle peut être individuelle, au cours d'un colloque singulier, ou au cours d'une réunion de service spécifique au malade (les infirmières et les aides-soignants connaissent mieux les malades et leur famille que les médecins et ont des perceptions que les médecins n'ont pas). Mais cette participation de la famille représente-elle pour elle une liberté accrue

ou une responsabilité insupportable dans le contexte ? La famille doit se sentir libre de participer ou pas, jamais coupable d'envisager telle ou telle solution, active et en confiance dans son expression. Elle doit percevoir chez le médecin son autorité scientifique, managériale et morale, jamais mise en doute, et l'homogénéité de l'équipe médico-soignante.

L'éthique des principes de Beauchamp et Childress sur laquelle sont basées ces Lois, n'est-elle pas trop pragmatique (à l'Américaine, disent certains) ? Elle est centrée sur l'action : respect de l'autonomie, bienveillance, non malfeasance, et équité ou justice distributive. Cette éthique des principes est un des fils conducteurs (très simple) des discussions collégiales dans les services de Réanimation. Elle ne propose pas une hiérarchie si ces principes entrent en conflit ; elle est minimaliste et réductrice : elle court-circuite toute réflexion sur ce que peut être le bien substantiel d'un individu immergé dans son milieu familial ou social. Elle sert trop souvent de prétexte à ceux qui ne souhaitent pas s'éterniser dans des questionnements multiples, parfois interminables et jugés stériles.

Il y a donc un préalable : celui de la délibération et de la réflexion qui doit précéder le passage à l'action. L'analyse des valeurs doit précéder celle des principes, même si les seconds découlent des premiers.

« La religion révèle une vérité, la morale édicte des règles, le débat éthique s'interroge » (J. Leonetti). Mais ce débat ne peut rester désincarné et doit, malgré les incertitudes, trancher ! Il suscite des inquiétudes et des hésitations ? C'est le moment où jamais de le partager en l'arrimant à des situations concrètes : « la pratique des possibles » interroge les valeurs qui, plus que les principes, sont immuables. Car la question est donc bien : quels liens d'humanité et de dignité de la personne je risque d'altérer potentiellement en optant pour une procédure plutôt que pour une autre ?

On y revient : l'application de la démocratie oscille entre le « C'est mon choix ou c'est son choix » et la recherche systématique d'un choix collectif au nom de valeurs non reconnues par tous, et donc imposées pour certains.

Ces questions, bien entendu, ne peuvent pas être partagées avec les proches dans ce moment difficile qu'est la délibération et la prise de décision d'une stratégie thérapeutique chez un malade inconscient. Cependant l'équipe soignante du service les connaît car elle y a participé par le passé, y est préparée et peut préparer la famille : les soucis éthiques qui guident la réflexion du personnel médical et soignant dans le service doivent être clairement connus par tous ; cet « affichage implicite » est facteur de confiance et de sérénité.

La sédation profonde continue en phase terminale est un recours possible, autorisé par les Lois de 2005 (qu'il fallait savoir lire dans ce sens) et de 2016 (qui l'a expressément confirmée). C'est l'objet aujourd'hui de discussions passionnées entre ceux qui lui reprochent son hypocrisie et de n'être qu'une euthanasie qui ne veut pas dire son nom, et ceux qui lui reconnaissent le souci premier du confort du malade, le refus d'anticiper une mort qui doit rester naturelle, et la finesse de laisser ouvertes les portes du discernement dans des situations complexes, sans toutefois ouvrir toutes les vannes du possible, en autorisant l'euthanasie. La décision de sa mise en œuvre doit être concertée, en particulier avec les proches qui peuvent même la réclamer.

Le réel problème réside dans l'absence de seuil posologique, malgré la titration, et donc du « double effet » : sédation certes, mais arrêt respiratoire possible par surdosage. Cet « effet indésirable » reconnu par la loi comme toujours possible et non condamnable, peut en fait être désiré, de façon plus ou moins implicite, aussi bien par les soignants que par les proches, pour mettre fin à une situation devenue insupportable. On touche là au problème difficile de « l'intentionnalité » implicite d'une action transgressive sous couvert d'un risque accepté. S'il est nécessaire d'en avoir conscience, et d'en faire prendre conscience, est-il nécessaire d'exprimer ou de faire exprimer ce non-dit ?

La réponse à cette question n'est pas univoque :

- Par respect de l'intimité des proches, dans le cadre d'une « pudeur laïque ou/et spirituelle », il peut être préférable, dans certaines situations, de ne pas mettre les points sur les i, laissant à chacun sa confrontation avec lui-même et avec sa conscience.

- Mais décider la mise en œuvre d'une sédation terminale, c'est-à-dire sans retour possible, nécessite au contraire pour certains, d'en informer la famille, de lui demander son avis, d'en parler en équipe et de le mentionner très clairement dans le dossier médical.

Une transgression réfléchie et partagée de la loi peut sublimer la loi elle-même, car elle oblige à en analyser et à en expliquer les limites. Elle apporte une réponse à un dilemme qui surgit lorsque, selon les termes du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), « le strict respect de la loi conduit à une situation plus douloureuse et plus violente que son non-respect ». La loi n'est pas le seul repère éthique : ignorer la souffrance d'une famille n'est pas éthique car inhumaine, et seul un système démocratique est compatible avec la transgression des lois qu'il crée et qu'il organise.

CONCLUSION

Si nous revenons à notre cas clinique datant de plus de 20 ans, on voit que notre réflexion et nos comportements médicaux et soignants d'aujourd'hui ont bien changé par rapport à cette période où la « vulnérabilité maximale » de certains malades était un obstacle à la réflexion et à la communication.

Respect de ses droits même a posteriori (directives anticipées), personne de confiance, famille, collégialité, dialogue, accompagnement, consentement, ...

Aujourd'hui, on peut dire que la **décision et la responsabilité médicales** sont balisées par des filets de sécurité qui protègent aussi bien le malade que le médecin. Mais en même temps la **dynamique de la réflexion éthique** s'est intensifiée, suivant de près des situations rendues de plus en plus complexes par l'évolution des techniques et le changement total de nos pratiques médicales dans la forme comme dans le fond, corollaire du changement des mentalités et de notre société. Le rôle du **discernement individuel et collégial** a été renforcé, et le partage, la communication, voire la substitution, deviennent une pierre angulaire dans les décisions thérapeutiques et l'accompagnement du patient en très grande vulnérabilité.

L'enseignement universitaire de l'Éthique : conventionnel ou par cas cliniques ou par simulation, introduit depuis quelques années dans les études médicales, contribue de façon spectaculaire au développement de la réflexion éthique de nos futurs médecins... au même titre que les débats démocratiques nationaux intenses sur ce sujet préparant la future Loi de Bioéthique de 2019.