



## Les mots pour dire la fin de vie

*Autour de la notion de « fin de vie », les spécialistes recourent à une série de formules, de concepts qu'il est peut-être utile de préciser.*

---

### **Directives anticipées**

Les directives anticipées sont l'expression écrite par avance de la volonté du signataire concernant le type de soins souhaités ou non au moment où il ne sera plus capable de s'exprimer par lui-même. En effet, une maladie ou un accident peuvent rendre la personne incapable de dire aux professionnels de la santé comment elle souhaite être soignée. Les directives anticipées sont le reflet des valeurs personnelles par rapport à la maladie, la dépendance et la fin de vie. Idéalement, elles se préparent dès la soixantaine. La désignation d'un « représentant thérapeutique » fait partie intégrante de ce document.

### **Représentant thérapeutique**

C'est la personne qui « parlera » à votre place si vous n'êtes plus en mesure d'exprimer votre volonté. C'est une personne proche et de confiance, qui agira en fonction de votre volonté présumée. Vous devez auparavant avoir abordé clairement avec elle la question de votre fin de vie.

### **Projet anticipé des soins**

Le « projet anticipé des soins » a pour but d'aider les personnes atteintes de maladies chroniques et/ou dégénératives, ainsi que leurs proches, à exercer leur autonomie tout au long de leur parcours de santé. Grâce à un processus de discussion, il permet à la personne de donner une orientation à son projet de soins actuel et à celui qui adviendra en cas de perte de discernement et/ou d'urgence vitale. C'est souvent l'étape qui vient après les « directives anticipées », lorsque la personne est ébranlée dans sa santé.

### **Polypathologie invalidante du grand âge**

La polypathologie chez les personnes âgées se réfère à l'existence de plusieurs maladies chroniques sur la même période. Par maladies chroniques, on entend des problèmes de santé qui nécessitent des soins sur le long terme et qui comprennent, par exemple : le diabète, les maladies cardio-vasculaires, l'asthme, la bronchopneumonie chronique obstructive, le cancer, la dépression et les incapacités physiques.

### **Surmédicalisation de la vieillesse**

La surmédicalisation de la vieillesse est une prise en charge médicale des maux de l'âge qui recourt massivement aux somnifères, aux anxiolytiques, aux antidépresseurs, en plus des traitements contre les maladies somatiques habituelles.

Les personnes âgées, dans nos pays avancés, prennent en moyenne 8 médicaments par jour, et ce chiffre peut s'élever dans certains cas jusqu'à 20.

### **Acharnement thérapeutique – obstination déraisonnable**

L'acharnement thérapeutique – appelée également « obstination déraisonnable » – désigne l'emploi de thérapies exagérément lourdes pour le patient, disproportionnées par rapport à l'amélioration attendue. Elle est le fait de pratiquer ou entreprendre des actes ou des traitements alors qu'ils sont inutiles ou n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

### **Soins palliatifs gériatriques**

Les soins palliatifs comprennent les traitements médicaux, les soins corporels ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel apportés au patient âgé et à ses proches. Les soins palliatifs peuvent améliorer sensiblement la qualité de vie des personnes gravement malades et des mourants.

### **Phase terminale**

La phase terminale commence quand l'état du patient, jusque-là stable, commence à se dégrader petit à petit, et, surtout, quand le personnel qui s'occupe du patient sent qu'il lâche prise, qu'il ne s'accroche plus ; c'est le syndrome de glissement : le patient se laisse glisser car il n'a tout simplement plus envie de vivre. La phase terminale pose parfois le douloureux problème de l'acharnement thérapeutique.

### **Sédation palliative**

La sédation palliative est définie comme l'utilisation d'une médication sédatrice spécifique pour soulager une souffrance intolérable résultant de symptômes réfractaires. La sédation palliative a pour conséquence de diminuer l'état de conscience du patient (jusqu'au sommeil si nécessaire). Les symptômes réfractaires sont des symptômes qui persistent en dépit de tous les traitements effectués ou envisageables dans un délai raisonnable avec un rapport risques-bénéfices acceptable pour le patient. La souffrance intolérable – le caractère insupportable d'un symptôme – est déterminée uniquement par le patient lui-même.

### **Abstention ou retrait thérapeutique (euthanasie passive)**

Le retrait thérapeutique signifie que le médecin se retire pour laisser faire la nature, pour « laisser mourir » le patient. Dans ce cas, on renonce à des mesures de prolongation de la vie qui seraient en théorie possibles. En Suisse, il n'existe pas de réglementation légale explicite à ce sujet. Cette forme d'euthanasie passive n'est traitée que dans les directives sur la fin de vie de l'Académie suisse des sciences médicales, sous la dénomination – d'ailleurs plus correcte – d'« abstention ou retrait thérapeutique » (ASSM 2013). C'est la déontologie médicale qui fait loi. Il existe deux raisons pour lesquelles le médecin peut et même doit arrêter ou renoncer à des traitements susceptibles de prolonger la vie : lorsque ceux-ci ne sont médicalement pas indiqués ou lorsqu'ils sont refusés par le patient (p.ex. dans les directives anticipées) ou par son représentant thérapeutique (qui doit se fonder sur la volonté présumée du patient). L'abstention thérapeutique est une pratique fréquente : elle concerne plus de la moitié des décès en Suisse.

### **Auto-délivrance – suicide assisté**

Le patient, qui doit être capable de discernement, met fin à ses jours lui-même, en absorbant une potion létale. Pour ce faire, il reçoit l'assistance d'un tiers qui organise

les conditions préalables à l'auto-délivrance – en fournissant la potion létale et en veillant à ce que tout se déroule normalement. Le patient reste maître de son destin jusqu'au bout : c'est là la différence fondamentale avec l'euthanasie active. En Suisse, l'assistance au suicide n'est pas punie si la personne prêtant assistance n'a pas agi par motif égoïste (article 115 du Code pénal).

### **Euthanasie active**

On entend par « euthanasie active directe » l'acte de faire mourir, par un geste actif et délibéré, une personne qui en fait la demande explicite. Dans ce contexte, on parle souvent simplement d'« euthanasie ». Le droit pénal suisse définit cet acte comme un « meurtre sur demande de la victime » ; il est punissable selon l'article 114 du Code pénal. Cette pratique n'est actuellement légale qu'aux Pays-Bas, en Belgique et au Luxembourg.

---

*Mai 2021*

*Marianna Gawrysiak  
avant-age.ch*