

## Mourir dans son sommeil

# Méconnue, la sédation palliative gagne du terrain

Ni euthanasie ni suicide assisté, cette pratique a pour but d'apaiser les souffrances des patients en fin de vie en les maintenant endormis durant leur agonie.

Catherine Cochard Textes  
Manuel Perrin Illustration

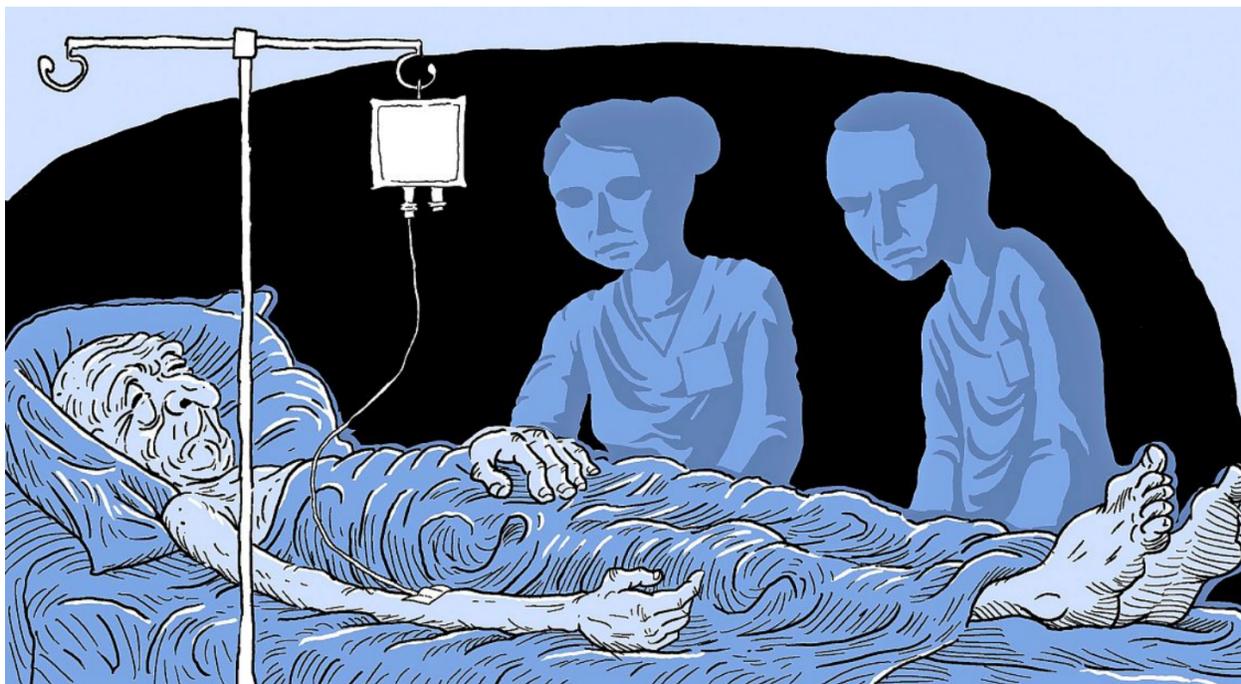
Début janvier, le CHUV proposait une soirée-débat sur la sédation palliative qui consiste à administrer à un patient - en fin de vie et sous condition - du midazolam, une molécule de la famille des benzodiazépines aux propriétés calmantes et amnésiantes. Sa première indication concerne les personnes incurables et à bout de souffle, la détresse respiratoire provoquant une panique du corps particulièrement intolérable. Dans le contexte pandémique, ce moyen de dernier recours a aussi permis de soulager l'agonie de malades du Covid.

«La sédation palliative est proposée à des patients en fin de vie qui sont confrontés à des symptômes physiques ou non physiques réfractaires, quand plus rien ne parvient à soulager leurs souffrances», précise Michel Beauverd, médecin adjoint au Service de soins palliatifs et de support au CHUV. Le but étant d'induire artificiellement une baisse de la vigilance pouvant aller jusqu'au sommeil, et de maintenir cet état parfois jusqu'au décès qui «doit être imminent, sa survenue estimée à quelques heures, voire quelques jours».

## Malentendu

En constante augmentation en Suisse ces vingt dernières années, la sédation palliative demeure méconnue. «Une patiente à qui je l'ai proposée a pris peur car elle pensait que j'allais la tuer. On l'assimile à tort à l'euthanasie. Comme lorsqu'un chat est malade et que le vétérinaire l'endort. Il y a un manque d'informations relatives à cette mesure thérapeutique. Elle effraie alors qu'une fois qu'on explique qu'il ne s'agit pas d'une démarche euthanasiant mais apaisante, elle libère le patient de ses angoisses de souffrir et il peut entrevoir une fin plus paisible.»

Bioéthicien et spécialiste en soins palliatifs, Ralf Jox est professeur ordinaire au CHUV. Pour lui,



«Ce sont aussi ces craintes de mourir dans d'atroces situations qui poussent à recourir au suicide assisté.»



**Ralf Jox**  
Bioéthicien et spécialiste en soins palliatifs

«Notre société se débrouille pour que cela soit moins brutal. Est-ce un bien ou un mal?»



**Alix Noble Burnand**  
Thanatologue et spécialiste du deuil

il est nécessaire de mettre en lumière la sédation palliative. «C'est une des réponses du système de soins à la fin de vie. Il est primordial de mieux faire connaître les options qui permettent d'alléger les souffrances parfois intolérables. Ce sont aussi ces craintes de mourir dans d'atroces situations qui poussent à recourir au suicide assisté.»

## La vie jusqu'au bout

Ce qui ressort de l'étude présentée lors de la soirée débat du CHUV, c'est que la sédation profonde n'est pas considérée par les médecins des soins palliatifs en Suisse romande comme une alternative au suicide assisté. Il s'agit de soulager et non d'abréger la vie des patients, notamment ceux qui ne peuvent ou ne veulent avoir recours à Exit ou Dignitas.

«Lorsque ma sœur est arrivée en fin de vie, le médecin nous a dit «Je vous aiderai», se souvient le spécialiste du deuil Alix Noble Burnand. C'était très rassurant de sa-

voir qu'elle serait prise en charge quand ça deviendrait trop difficile pour elle. Au fond, la sédation permet aux proches d'être dans quelque chose de plus doux, de préparer progressivement la séparation, de dire au revoir.»

## Tabou tenace

Anthropologue et professeur à la Haute École de travail social et de la santé à Lausanne, Marc-Antoine Berthod a dirigé plusieurs ouvrages sur le suicide assisté. «La mort appréciée» recueille les témoignages de personnes sur le point de passer à l'acte et «Post mortem flash-back» détaille ce qui vient après, de l'arrivée de la police à la levée du corps.

Ces ouvrages rappellent que l'assistance au suicide continue de faire débat en Suisse, même si elle est autorisée depuis plusieurs décennies. «Ce n'est pas vraiment le suicide qui est accepté, mais le fait de l'assister, puisque des bénévoles d'associations se mettent à disposition pour accompagner ce

geste, observe Marc-Antoine Berthod. C'est une façon de nuancer, de mettre à distance par le biais d'une intermédiation.»

## Les soins continuent

Durant la sédation palliative, les soins ne sont pas interrompus. Le maintien ou non de l'hydratation et de l'alimentation se décide au cas par cas, en fonction de ce que cela peut apporter à la personne. «Lorsqu'on commence une perfusion de midazolam, on reste aux côtés de la personne jusqu'à ce que l'objectif de profondeur de la sédation soit atteint», indique Sylvie Bula, infirmière clinicienne à la Fondation Rive-Neuve, un hôpital de soins palliatifs à Blonay.

«Comme il ne peut plus nous appeler, c'est nous qui passons.» Toutes les quinze minutes, puis chaque heure. «On leur parle, on les masse et on les tourne. Comme la déglutition se fait moins bien, on humidifie leur bouche. Puisqu'ils ne clignent plus, on leur met des gouttes dans les yeux. On observe le visage et le patient dans sa globalité, pour évaluer son niveau de confort.» Et, en fonction, augmenter ou non le dosage.

Et que se passe-t-il pour le mourant? «À quel registre cet engluement intermédiaire appartient-il? questionne Alix Noble Burnand. Le bouddhisme dit par exemple que si l'agonie est vécue consciemment, on évite les cycles de la réincarnation. Lorsque notre société se débrouille pour que le passage se fasse sous sédation, est-ce bien ou mal?»

Une question que se pose aussi Michel Beauverd. «La sédation repose sur l'hypothèse que c'est le seul moyen de réduire les souffrances. Or ce que vit le patient pendant qu'il est sous midazolam n'est pas connu puisque ce produit est amnésiant. Ainsi soit il meurt, soit, lorsqu'il se réveille, il ne se souvient de rien. Pour moi, c'est la plus grande limite de ce traitement. Je n'ai pas envie de le murer. Suisse-je sûr et certain d'avoir pu calmer ses souffrances? Aucune confirmation n'est possible.»

## La fin de vie dans la législation, en Suisse et ailleurs en Europe

La mort vaut-elle mieux qu'une vie de souffrances physiques et psychologiques extrêmes et inapaisables? À cette question, la Suisse laisse depuis longtemps entendre que oui, en tolérant le suicide assisté, soit l'acte de fournir un environnement et des moyens à une personne pour qu'elle mette fin à ses jours. Mais pas l'euthanasie - pratiquée par un tiers et qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à sa demande - contrairement à la Belgique, par exemple, où elle est permise. En France, ni l'un ni l'autre ne sont acceptés. Mais nos voisins se sont dotés en 2016 de la loi Claeys-Leonetti - du nom des deux députés qui l'ont mise au point - contre l'acharnement thérapeutique et qui dit qu'une «sédation profonde et continue provo-

quant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie» peut être mise en œuvre. Dans la loi suisse, l'article 115 du Code pénal évoque la question de l'aide au suicide. «Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire.» A contrario, le suicide assisté est toléré en l'absence d'un mobile égoïste et à condition que la personne soit capable de discernement et de s'administrer elle-même la dose létale. «En Suisse, ce sont des bénévoles

«Le suicide assisté est le rare domaine médical auquel les médecins ne touchent guère.»

Valérie Junod, avocate

d'associations - comme Dignitas ou Exit - qui accompagnent les suicides assistés, commente Valérie Junod, avocate et spécialiste du droit pharmaceutique et médical, ainsi que directrice du Département de droit des affaires et fiscalité à l'UNIL. C'est le rare domaine médical auquel les médecins ne

touchent guère. Pour bon nombre d'entre eux, leur vocation est de guérir et accompagner les patients en les soulageant, mais pas de les aider à mourir.» Aucune mention directe à la sédation profonde n'apparaît dans la loi helvétique. Si la personne décède durant la sédation des suites de sa maladie, il n'y a pas d'euthanasie. «En revanche, si c'est la sédation qui cause le décès, il en va différemment. Cette distinction pour les médecins est primordiale, pour éviter l'article 114 du Code pénal. Lequel prévoit: «Celui qui, cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et instante de celle-ci sera puni d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire.»

PUBLICITÉ

Olivier Schaller/Le Monde/Anadolu Agency/Alamy



**Philippe Leuba**,  
Conseiller d'Etat PLR VD



**Christelle Luisier Brodard**,  
Conseillère d'Etat PLR VD



**Pascal Broulis**,  
Conseiller d'Etat PLR VD

«Voter oui à la modification de la loi sur les droits de timbre, c'est alléger la charge fiscale de nos entreprises dans une période où elles ont particulièrement besoin de capital.»

Pour une économie forte et compétitive.  
Pour les emplois. Oui à la suppression  
du droit de timbre le 13 février!

loi-droits-de-timbre.ch

