

mœurs dans tous les domaines. Quelle que soit la vie intérieure du médecin, le problème est présent et ne peut être éludé.

Des personnalités éminentes qui ont longuement réfléchi à la problématique que nous abordons dans ce colloque, ont répondu à notre invitation. Ils vont baliser le chemin de notre réflexion : nous tenons à les remercier chaleureusement. La table ronde qui terminera la

réunion doit permettre à chacune des personnes présentes de se situer par rapport au sujet étudié et de contribuer ainsi à dynamiser la réflexion : nous les invitons à s'exprimer en toute liberté.

L'organisation d'un tel colloque demande de l'énergie, de la volonté et de la disponibilité. Nous remercions tous ceux qui ont contribué à sa préparation et, nous l'espérons, au succès de cette journée.

Approches éthiques en soins intensifs : limitation et/ou arrêt des traitements chez les patients en service de soins intensifs

M. LAMY (1), P. DAMAS (2), F. DAMAS (3), J.L. CANIVET (4)

L'équipe soignante des services de soins intensifs, comprenant principalement des médecins et des infirmières, est régulièrement amenée à limiter, voire à arrêter certains traitements chez les patients traités dans ces services. Les raisons sont multiples :

- elles concernent tout d'abord le patient chez qui poursuivre un traitement maximal peut être considéré, avec raison, comme un acharnement thérapeutique injustifié si ce patient se trouve dans une situation tellement désespérée que la mort doit être considérée comme imminente et irrémédiable;
- le choix délibéré du patient bien informé de refuser consciemment certaines thérapeutiques peut entraîner également une limitation ou un arrêt de traitement en soins intensifs;
- d'autres raisons sont d'ordre économique et social. Certaines thérapeutiques particulièrement onéreuses, notamment certains médicaments récents obtenus par génie génétique (anticorps monoclonaux, facteurs de croissance) doivent être administrés avec discernement et sur la base d'une décision responsable des médecins intensivistes. La décision de transplantation en vue du remplacement d'un organe défaillant est à prendre également avec le plus grand esprit critique compte tenu du manque de donneurs par rapport aux receveurs potentiels, du coût de l'opération et de ses chances de succès. On ne peut malheureusement pas non plus nier le fait que le nombre limité de lits de soins intensifs dans un hôpital interfère parfois avec

les décisions d'admission de nouveaux patients ou de transfert de patients du service de soins intensifs vers un autre service d'hospitalisation.

La limitation des traitements chez le patient de soins intensifs pose donc des problèmes médicaux, émotionnels et économiques; elle soulève également des problèmes éthiques, voire légaux.

Trois attitudes thérapeutiques peuvent être adoptées : le traitement illimité avec usage de toutes les techniques disponibles, le traitement limité qui évite certains médicaments ou thérapeutiques coûteux, et enfin le traitement de confort qui correspond à l'arrêt de toute thérapeutique active.

Le choix d'une de ces trois attitudes thérapeutiques doit être guidé par un ensemble de critères ou d'arguments tels que :

- l'irréversibilité de la maladie aiguë : un exemple typique est l'anoxie cérébrale sévère après arrêt cardio-respiratoire;
- le caractère fatal de la maladie sous-jacente : cancer avancé, altération irréversible des défenses immunitaires;
- l'absence d'amélioration de l'état du malade malgré le traitement actif;
- le tableau pronostique des défaillances viscérales (plus le nombre de fonctions vitales défaillantes est élevé, plus le risque de mort est élevé).

Les scores de gravité et différents éléments pronostiques de mortalité n'ont qu'une valeur statistique et ne peuvent jamais guider à eux seuls les choix individuels. Le nombre de défaillances viscérales est à prendre en considération tout en gardant à l'esprit l'importance de la chronologie d'apparition de ces défaillances. Alors que le développement quasi simultané de plusieurs défaillances viscérales au cours d'une

(1) Professeur, (2) Spécialiste des Hôpitaux, (4) Assistant, Université de Liège, Service d'Anesthésiologie et de Soins intensifs.

(3) Spécialiste-adjoint, CHR Citadelle, Service d'Anesthésiologie et de Soins intensifs.

maladie aiguë potentiellement curable justifie un traitement maximal, l'apparition retardée d'au moins trois défaillances viscérales, malgré l'application d'une thérapeutique considérée comme efficace, pose la question de ne pas entreprendre une nouvelle suppléance vitale. L'âge ne représente pas en soi un facteur pronostique évident; néanmoins, il semble indéniable qu'il pèse dans la décision de façon presque inconsciente dans un grand nombre de cas.

Si, pour les diverses raisons énoncées ci-dessus, l'acharnement thérapeutique en soins intensifs doit être volontairement limité par l'équipe soignante chez un petit nombre de malades, cet acharnement est bénéfique et mérite d'être encouragé chez un bon nombre d'autres patients. C'est en effet à ce prix que les médecins intensivistes font progresser la science médicale et augmentent les chances de survie des patients qui leur sont confiés, surtout si la qualité de vie qu'ils peuvent offrir au patient après les soins intensifs est satisfaisante. En effet, de nouvelles thérapeutiques efficaces voient régulièrement le jour, qu'elles soient médicamenteuses (antibiotiques, anticorps monoclonaux et autres thérapeutiques dérivées des techniques de génie génétique...), chirurgicales (transplantation hépatique en cas de dégâts irréversibles du foie) ou techniques, pour le support de fonctions vitales. Il peut s'agir dans ce cas de nouveaux modes d'assistance respiratoire mécanique ou d'assistance respiratoire extra-voire intracorporelle, de nouvelles modalités d'assistance circulatoire ou d'assistance rénale et métabolique (hémofiltration continue); des techniques d'assistance hépatique extracorporelle sont également étudiées.

A côté de ces arguments scientifiques objectifs liés à l'évolution de la médecine, il faut tenir compte d'arguments humains essentiels comme par exemple l'avis du patient, s'il a, ou a eu, l'occasion de l'exprimer. Le principe d'autonomie du patient prend une place croissante dans notre société; c'est déjà le cas aux USA depuis quelques années. Ce principe du respect de la volonté du patient, voire celle de son entourage, est parfois en opposition avec une attitude trop paternaliste du corps médical. La décision du patient exprimée par écrit ou le plus souvent oralement à ses proches, doit être analysée scrupuleusement par l'équipe soignante et en principe, respectée si le patient l'a exprimée clairement, et a fortiori si, conscient, il maintient sa décision. Le consentement éclairé du patient est cependant souvent altéré par les troubles de la conscience ou par les besoins d'une sédation. L'incertitude reste malheureusement fréquente

quant au caractère vraiment éclairé du consentement, en raison des difficultés de communication avec les patients. Ce principe d'autonomie du patient fait l'objet de beaucoup de discussions aux Etats-Unis, d'autant plus que la législation, dans certains états américains, semble aller au-delà des principes éthiques des médecins intensivistes. Cette législation impose en effet régulièrement à des équipes soignantes d'interrompre des supports vitaux si le patient en a clairement manifesté le désir. Il est à l'évidence plus difficile d'interrompre un support vital (*withdrawing*) chez un patient qui a encore des chances sérieuses de survie que de s'abstenir d'emblée d'appliquer ce support (*withholding*). Les problèmes juridiques que rencontrent les intensivistes américains sont heureusement à ce jour moins fréquents dans notre pays.

La décision d'arrêt thérapeutique en réanimation est un acte éthique qui ne peut se résumer au simple choix entre la poursuite d'un traitement maximal et une abstention pure et simple de tout traitement. Elle doit être basée sur une échelle de décision selon l'état clinique, le diagnostic, le pronostic, l'évolution et surtout le niveau de soins dont bénéficie déjà le patient. Dès 1976, le Massachusetts General Hospital publiait dans *The New England Journal of Medicine* un article intitulé "*Optimum care for hopelessly ill patients*". Cet article était rédigé par un Critical Care Committee qui recommandait le classement des patients en quatre catégories à l'entrée en soins intensifs, ou dans le décours du traitement aux soins intensifs, si cela s'avérait nécessaire (tableau I). Il est évident que la majorité des patients traités dans ces services sont l'objet d'efforts thérapeutiques sans limite et sans réserve; ces patients sont en classe A et ils constituent la grosse majorité des cas traités. Les patients placés en classe B bénéficient également de toutes les thérapeutiques possibles, mais une évaluation quotidienne de leur cas par l'équipe soignante est justifiée par le fait que leur probabilité de survie est particulièrement

TABLEAU I. CLASSEMENT DES PATIENTS DE SOINS INTENSIFS EN QUATRE CLASSES, EN FONCTION DES DÉCISIONS DE LIMITATION ET/OU D'ARRÊT DES TRAITEMENTS. LES PASSAGES SUCCESSIFS DE CLASSES A À B, C ET D CORRESPONDENT À UNE DÉSCALADE THÉRAPEUTIQUE. NTBR : "NOT TO BE RESUSCITATED" OU NE PAS ENTAMER DE RESSUSCITATION CARDIO-PULMONAIRE SI ARRÊT CARDIO-RESPIRATOIRE (*New Engl J Med*, 1976, 295, 362).

| | A | B | C | D |
|--|---|------------------------|------|------|
| Ressuscitation | + | Évaluation quotidienne | NTBR | NTBR |
| Techniques lourdes ou moyens extraordinaires | + | + | - | - |
| Traitement étiologique et symptomatique | + | + | + | - |
| Traitement de confort | + | + | + | + |

faible. Les patients placés en classe C font l'objet d'une limitation des thérapeutiques appliquées; des nouvelles techniques ou des moyens extraordinaires de traitement ne sont plus appliqués. A titre d'exemple, il est décidé pour ces patients de ne pas traiter de nouvelles arythmies cardiaques, de ne pas procéder à une intubation trachéale s'ils ne sont pas encore intubés, de ne pas instaurer une ventilation mécanique ou un autre support vital, de ne pas faire usage d'organes artificiels ou de transplantation d'organes et de tissus, y compris le sang et ses dérivés, de ne pas instaurer de monitoring invasif, de nutrition parentérale ou de drogues vasoactives par voie intraveineuse, etc. Chez ces patients, comme chez ceux de classe D, l'ordre de ne pas instaurer de manoeuvre de ressuscitation cardiopulmonaire est de rigueur (NTBR = not to be resuscitated). Les patients de classe D sont soumis à un simple traitement de confort; toute thérapeutique active, qu'elle soit étiologique ou symptomatique est arrêtée. Le traitement de confort comprend essentiellement le maintien d'un support respiratoire si le patient risque de souffrir d'asphyxie, des apports hydriques pour prévenir la sensation de soif, l'administration d'analgésiques si nécessaire, la présence humaine, de préférence familiale et éventuellement l'administration d'anxiolytiques ou de sédatifs si le patient est particulièrement inquiet ou agité. Ce traitement de confort peut être appliqué au sein d'une unité de soins intensifs ou dans une autre unité si les conditions requises à la mise en route de ce traitement sont rencontrées. Il est cependant préférable de garder le patient dans l'unité de soins intensifs et de l'entourer au mieux afin qu'il meure le plus dignement possible. L'application de ce traitement fait partie de l'humanisation de la mort; aussi bien médecins qu'infirmières de soins intensifs doivent continuer à entourer ces patients même si la tendance naturelle est de s'occuper de ceux qui ont encore une chance de survie.

Le fait de placer les patients dans ces dernières catégories, C et D, pourrait être assimilé par certains à l'euthanasie passive, puisqu'il s'agit de priver le patient de moyens thérapeutiques. De plus, l'administration d'analgésiques puissants, voire d'anxiolytiques et de sédatifs peut, dans bon nombre de cas, précipiter l'issue fatale. Même si ceci pourrait être assimilé par certains à une forme d'euthanasie active, il est du devoir du médecin intensiviste de prévenir et de traiter toute souffrance chez son patient et tout particulièrement en phase terminale, même si cette thérapeutique doit raccourcir la période d'agonie.

Dans tous les cas, le dialogue médecins-infirmières-famille doit être poussé au maximum, aussi bien en qualité qu'en fréquence. Le rôle de l'équipe soignante dans l'écoute, l'information et la prise en charge de la famille est en effet essentiel.

C'est à l'équipe soignante qu'il incombe de décider dans quelle catégorie le patient devra éventuellement se trouver à un moment de son évolution. L'équipe soignante comprend bien sûr les médecins intensivistes, mais aussi les infirmières et les kinésithérapeutes attachés aux soins du patient. Les médecins auront au préalable consulté le médecin traitant, le ou les médecins qui ont confié le patient au service de soins intensifs et les médecins consultants participant au traitement du patient. Les décisions de l'équipe de soins sont bien sûr influencées par la volonté du patient exprimée par tous les moyens possibles, par le désir de la famille ou les proches au sens large, informés de la situation, ou par un membre du clergé ou confident ou directeur de conscience susceptible de jouer un rôle important pour le patient. L'unanimité, ou le consensus, des différents membres de l'équipe soignante est requis; quand l'unanimité n'est pas atteinte d'emblée, elle est généralement acquise au bout d'un à deux jours d'évolution. Seule l'équipe soignante peut changer d'avis en fonction d'éléments neufs concernant l'évolution du patient. Ces décisions doivent être prises quotidiennement, lors de la discussion du cas de chaque patient traité aux soins intensifs. Une fois les décisions prises, elles doivent bien sûr être communiquées aux autres médecins, à la famille, et consignées dans le dossier du patient. La qualité de la transmission des informations conditionne évidemment la mise en application des décisions. Il est très important que les médecins participent à l'application des décisions, principalement lorsqu'il s'agit d'interrompre des thérapeutiques actives (l'arrêt d'un support vital par exemple). Il est en effet inacceptable que le médecin confie ces tâches, souvent pénibles, même si elles ont été prises en consensus, aux infirmières.

Fort heureusement, ces décisions de limitation et/ou d'arrêt de traitement chez les patients en soins intensifs sont rares. Elles ne s'appliquent en effet qu'à une minorité de patients. Pour la grosse majorité d'entre eux, tous les efforts sont tentés afin de leur procurer une survie de qualité.

Il appartient donc aux équipes soignantes, dans ces cas particuliers, de réaliser un compromis entre :

- prévenir, éviter l'acharnement thérapeutique préjudiciable au patient, à sa famille et à la

société (mauvais acharnement) et - s'acharner en faisant usage de tous les progrès de la science médicale au bénéfice des patients (bon acharnement).

Ce rôle s'adresse particulièrement aux services de pointe tels que les services universitaires qui bénéficient des techniques les plus sophistiquées et qui ont le devoir de les développer et de les appliquer, voire de les enseigner. Les patients chez lesquels une limitation ou un arrêt du traitement s'impose sont rares; ils constituent chaque fois un cas d'espèce. Il serait donc vraisemblablement inopportun de légiférer en la matière.

BIBLIOGRAPHIE

- American College of Chest Physicians and the Society of Critical Care Medicine Consensus Panel.— Ethical and moral guidelines for the initiation, continuation and withdrawal of intensive care. *Chest*, 1990, **97**, 949-958.
- Beaufils F.— La décision d'arrêt thérapeutique en réanimation pédiatrique. Rôle des familles et de l'équipe soignante. *Rean Soins intens Med urg*, 1991, **7**, 418-419.
- Bedell SE, Pelle D, Maher PL, et al.— Do Not Resuscitate orders for critically ill patients in the hospital. How are they used and what is their impact. *JAMA*, 1986, **256**, 233-237.
- Bollaert PE, Lelarge Ph, Nace L, et al.— Quelques décisions d'arrêt thérapeutique en réanimation médicale. *Rean Soins intens Med urg*, 1991, **7**, 415-416.
- Crippen D.— Dealing with families who demand inappropriate medical treatment for moribund patients. *Intensive Care World*, 1992, **9**, 78-80.
- Danis M, Southerland LI, Garrett JM.— A prospective study of advance directives for life-sustaining care. *New Engl J Med*, 1991, **324**, 882-888.
- Delorme N, Polu JM.— Décisions d'arrêt de réanimation : cas des insuffisances respiratoires de l'adulte. *Rean Soins intens Med urg*, 1991, **7**, 415.
- Emmanuel EJ, Emmanuel LL.— Proxy decision making for incompetent patients. An ethical and empirical analysis. *JAMA*, 1992, **267**, 2067-2071.
- Emmanuel LL, Barry MJ, Stoeckle JD.— Advance directives or medical care. A case for greater use. *New Engl J Med*, 1991, **324**, 889-895.
- Farsides C.— Active and passive euthanasia - is there a distinction? *Care Critically*, 1992, **8**, 126-128.
- Gold F.— Prévision et prise en charge du handicap. *Rean Soins intens Med urg*, 1991, **7**, 418.
- Gray WA, Capone RJ, Most AS.— Unsuccessful emergency medical resuscitation - are continued efforts in the emergency department justified? *New Engl J Med*, 1991, **325**, 1393-1398.
- Hansen-Flaschen JH.— When life support is futile. *Chest*, 1991, **100**, 1191-1192.
- Hildgen D, Leau C.— Les soignants face à l'abstention ou l'arrêt des soins. Expérience dans un service de réanimation. *Rean Soins intens Med urg*, 1991, **7**, 416.
- Hull RT.— Withholding and withdrawing life-sustaining therapy. Ethical considerations. *Amer Rev Respir Dis*, 1992, **145**, 249-250.
- Jonsson PV, McNamee M, Campion EW.— The "Do Not Resuscitate" Order. A profile of its changing use. *Arch Intern Med*, 1988, **148**, 2373-2375.
- Kahn RJ.— Réflexions sur les soins intensifs et la désescalade thérapeutique. *Rean Soins intens Med urg*, 1988, **4**, 109-110.
- Klocke RA.— Withholding and withdrawing therapy. Practical considerations. *Amer Rev Respir Dis*, 1992, **145**, 253-254.
- Kutner JS, Ruark JE, Raffin TA.— Defining patient competence for medical decision making. *Chest*, 1991, **100**, 1404-1409.
- Lanken PN.— The challenge of medical decision making. Balancing patient autonomy and physicians responsibility. *Amer Rev Respir Dis*, 1992, **145**, 253-254.
- Lapandry C, Leclercq G, Fleury M.— Les décisions d'arrêt de la réanimation en médecine préhospitalière. *Rean Soins intens Med urg*, 1992, **7**, 414-415.
- La Puma J, Silverstein MD, Stocking CB et al.— Life-Sustaining treatment. A prospective study of patients with DNR orders in a teaching hospital. *Arch Intern Med*, 1988, **148**, 2193-2198.
- Le Gall JR.— Les décisions d'arrêt ou de limitation du traitement actif en réanimation - situation en France. *Rean Soins intens Med urg*, 1991, **7**, 413.
- Lemeshow S.— Implications économiques des décisions d'arrêt chez des malades de réanimation. *Rean Soins intens Med urg*, 1991, **7**, 414.
- Lipton HL.— Do-Not-Resuscitate decisions in a community hospital. *JAMA*, 1986, **256**, 1164-1169.
- Luce JM.— Conflicts over ethical principles in the intensive care unit. *Crit Care Med*, 1992, **20**, 313-315.
- Luce JM.— Ethical principles in critical care. *JAMA*, 1990, **263**, 669-670.
- Lynn J.— Procedures of medical decisions for incompetent adults. *JAMA*, 1992, **267**, 2082-2084.
- Miles SH, Cranford R, Schultz AL.— The Do-Not-Resuscitate order in a teaching hospital. Considerations and a suggested policy. *Ann Intern Med*, 1982, **96**, 660-664.
- Misbin RI.— Sounding Board. Physician's aid in dying. *New Engl J Med*, 1991, **325**, 1307-1311.
- Orentlicher D.— The illusion of patient choice in end-of-life decisions. *JAMA*, 1992, **267**, 2101-2104.
- Peatfield RC, Sillett RW, Taylor D et al.— Survival after cardiac arrest in hospital. *Lancet*, 1977, **1**, 1223-1225.
- Rabkin MT, Gillerman G, Rice NR.— Orders not to resuscitate. *New Engl J Med*, 1976, 364-366.
- Rapin M.— Les problèmes éthiques de la réanimation prolongée. *Nouv Presse Med*, 1981, **10**, 3447-3452.
- Reines HD.— Attitudes of critical care medicine professionals concerning forgoing life-sustaining treatment. *Crit Care Med*, 1992, **20**, 316-317.
- Ridley SA, Wallace PGM.— Quality of life after intensive care. *Anaesthesia*, 1990, **45**, 808-813.
- Safar M, Winter P.— Helping to die. *Crit Care Med*, 1990, **18**, 788-789.
- Schuster DP.— Everything that should be done - not everything that can be done. *Amer Rev Respir Dis*, 1992, **145**, 508-509.
- Smedira NG, Evans BH, Grais LS, et al.— Withholding and withdrawal of life support from critically ill. *New Engl J Med*, 1990, **322**, 309-315.
- Snider GL.— The Do-Not-Resuscitate order. Ethical and legal imperative of medical decision? *Amer Rev Respir Dis*, 1991, **143**, 665-674.
- Sprung CL.— Changing attitudes and practices in forgoing life-sustaining treatments. *JAMA*, 1990, **263**, 2211-2215.

- Stolman CJ, Gregory JJ, Dunn D, et al.— Evaluation of the Do-Not-Resuscitate orders at a community hospital. *Arch intern Med*, 1989, **149**, 1851-1856.
- Sulmasy DP, Geller G, Faden R et al.— The quality of mercy. Caring for patients with "Do-Not-Resuscitate" orders. *JAMA*, 1992, **267**, 682-686.
- Szekely B, Loirat Ph.— Withholding and withdrawing, in *Proceeding book of the 6th European Congress on Intensive Care Medicine*, 1992, Barcelona, Spain, October 26-31, 1992, 40.
- Tasseau F, Boucaud MH, Le Gall JR, et al.— *Etats végétatifs chroniques. Répercussions humaines, aspects médicaux, juridiques et éthiques*. Editions ENSP, Rennes, 1991.
- Tempe JD.— Rôle de la famille dans la décision d'arrêt thérapeutique en réanimation. *Rean Soins intens Med urg*, 1991, **7**, 417-418.
- Teres D.— Les décisions d'arrêt : situation du problème aux USA. *Rean Soins intens Med urg*, 1991, **7**, 414.
- The American Thoracic Society.— Medical section of the American lung association. Withholding and withdrawing life sustaining therapy. *Amer Rev Respir Dis*, 1991, **144**, 726-751.
- The Critical Care Committee of the Massachusetts General Hospital (Pontoppidan, H., Chairman).— Optimum care for hopelessly ill patients. *New Engl J Med*, 1976, **295**, 362-364.
- The Society of Critical Care Medicine Ethics Committee (Sprung C.L., Chairman).— Attitudes of critical care medicine professionals concerning forgoing life-sustaining treatments. *Crit Care Med*, 1992, **20**, 320-326.
- Truog RD.— Allowing to die. *Crit Care Med*, 1990, **18**, 790-791.
- Vert P, Andre M.— Le nouveau-né, être en développement. résultats et limites de la réanimation. *Rean Soins intens Med urg*, 1991, **7**, 417.
- Vincent JL.— European attitudes towards ethical problems in intensive care medicine : results of an ethical questionnaire. *Intensive Care Med*, 1990, **16**, 256-264.
- Willard D.— Enquête nationale sur les arrêts thérapeutiques en réanimation néonatale. *Rean Soins intens Med urg*, 1991, **7**, 417.
- Zimmerman JE, Knaus WA, Sharpe SM et al.— The use and implications of "Do-Not-Resuscitate" orders in intensive care units. *JAMA*, 1986, **255**, 351-356.

Perte de l'autonomie dans les maladies neurologiques invalidantes. Réflexions éthiques

P.P. DE DEYN, J.J. MARTIN

INTRODUCTION

L'essence de l'être humain est de pouvoir utiliser le droit à l'autodétermination. Diverses maladies du système nerveux, avec l'incapacité qu'elles entraînent, peuvent menacer l'exercice de ce droit fondamental. Le médecin doit toujours tenter de respecter l'autonomie du malade mais il est évident que cette obligation doit se faire en accord avec les obligations déontologiques du médecin. En tenant compte des immenses progrès technologiques de la médecine, le serment d'Hippocrate, avec son soutien inconditionnel de la vie, est devenu obsolète. De nos jours, en effet, la vie peut être prolongée plus qu'il n'est désirable ou supportable. Les médecins ne devraient pas décider à la place de leurs patients mais essayer, chaque fois que cela est possible, de tirer des conclusions en accord avec les malades. Au lieu d'imposer leur propre point de vue, les cliniciens doivent aider les malades à se former l'opinion la plus précise possible concernant l'acceptation ou le refus de traitement et cela surtout à l'approche de la mort.

Dans ce qui suit, nous discuterons des problèmes éthiques liés à la perte d'autonomie de

personnes atteintes de diverses affections neurologiques. Nous discuterons de l'état de mort cérébrale, de l'état végétatif persistant, d'affections neurologiques caractérisées par des paralysies graves avec conservation de la conscience comme le "locked-in syndrome", la sclérose latérale amyotrophique, les dystrophies musculaires, les sections de moelle cervicale haute entraînant une dépendance étroite vis-à-vis des appareils de ventilation ou d'autres affections telles les paralysies cérébrales et la démence. Les problèmes éthiques liés au retard mental et aux maladies neurologiques invalidantes des nouveau-nés ne seront pas traités ici parce que de tels patients n'obtiendront jamais une autonomie complète. Ces derniers groupes sont parfois désignés comme "jamais compétents".

LA MORT CÉRÉBRALE

La mort cérébrale est le terme courant utilisé pour décrire le concept selon lequel l'organisme humain est considéré comme mort lorsque toutes les fonctions cérébrales ont définitivement cessé, indépendamment du fonctionnement persistant d'autres organes du corps. L'introduction en clinique de la respiration assistée à l'aide d'une pression positive dans les années 50 a marqué le début de l'ère de la mort cérébrale. L'existence d'un coma profond associé à un tel degré de

(1) Département de Neurologie de l'Hôpital Middelheim, Fondation Born-Bunge, Université d'Anvers (UIA), Universiteitsplein, 1, Wilrijk-Antwerp.