

UNIVERSITÉ DE RENNES 1

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2018-2019

**MÉMOIRE**

Pour le Diplôme Universitaire « Éthique Médicale et Relation de Soins »

---

**Les tensions éthiques autour de la sédation profonde et continue maintenue  
jusqu'au décès : comment maintenir l'alliance thérapeutique ?**

---

Présenté et soutenu publiquement le 25 juin 2019

Par **Véronique MINIAC**  
née le 09/12/1971 à Fontenay-Le-Comte (85)

Responsable pédagogique Universitaire : Madame Agata Zielinski



UNIVERSITÉ DE RENNES 1

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2018-2019

**MÉMOIRE**

Pour le Diplôme Universitaire « Éthique Médicale et Relation de Soins »

---

**Les tensions éthiques autour de la sédation profonde et continue maintenue  
jusqu'au décès : comment maintenir l'alliance thérapeutique ?**

---

Présenté et soutenu publiquement le 25 juin 2019

Par **Véronique MINIAC**  
née le 09/12/1971 à Fontenay-Le-Comte (85)

Responsable pédagogique Universitaire : Madame Agata Zielinski



« Alors les plaintes ont laissé place à la Plainte. La vraie Plainte qui montait crescendo. Elle affluait comme un râle, venu du fond des âges. Je ne me souviens pas des mots - elle s'en fiche bien des mots, la Plainte. Elle n'avait pas besoin d'eux. Ils n'étaient qu'un prétexte. Elle n'avait pas d'objet non plus, la Plainte. C'était la Plainte, seule et entière, et je l'ai reconnue. »

Marion Muller-Colard

L'Autre Dieu

« Le patient pressent ce qu'il ignore. Son corps violé est un aboyeur. Il annonce des invités, inconnus et presque tous indésirables, à la conscience qui se croyait maîtresse de maison. »

Philippe Lançon

Le lambeau



## SOMMAIRE

<b>Introduction</b>	1
<b>1/ L'évolution de la demande des patients</b>	3
1/1 La post-guerre	3
1/2 Depuis la loi Léonetti-Clayes	5
<b>2/ Les éléments de confusion entre euthanasie et sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès</b>	6
2/1 Les mythes, légendes et poésies	6
2/2 L'évolution culturelle occidentale	8
2/3 L'utilisation de la même molécule pour anxiolyse et sédation	9
2/4 La confusion sur la fin	10
2/5 L'intention	11
2/6 Le résultat et la temporalité	12
<b>3/ Les enjeux éthiques présents dans les demandes de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès</b>	14
3/1 La responsabilité	14
3/2 L'absence de réversibilité de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	15
3/3 La réciprocité	17
3/4 Le savoir du patient et le pouvoir du médecin	18
3/5 L'autonomie du patient et l'autonomie du médecin	19

<b>4/ Des outils à déployer pour restaurer une relation de confiance</b>	21
4/1 S'accorder sur le soulagement comme fin	21
Faire place à l'hospitalité	
Valoriser la sédation proportionnée	22
Réintroduire de la temporalité	23
4/2 Valoriser la relation et s'engager dans la relation	25
La considération de l'autre	25
Le renforcement de l'estime de soi du patient	26
La cohérence d'équipe comme base de confiance	27
4/3 Reconnaître la souffrance spirituelle	28
Regarder l'autre comme un autre	29
Identifier les besoins spirituels du patient	29
Restaurer de la symbolique	31
<b>Conclusion</b>	33
<b>Bibliographie</b>	35



## Introduction

Tout a commencé avec l'histoire de Mr L., patient atteint de Sclérose Latérale Amyotrophique, adressé à l'Équipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs par son neurologue, dans le cadre de l'évolution de sa pathologie. Dès la première rencontre, Mr L. avait évoqué son désir de mourir, d'en finir avec cette vie et nous indiquait s'être renseigné sur les possibilités d'une euthanasie en Belgique.

Au cours de nos nombreux échanges, mes collègues et moi-même étions dépositaires de ses demandes répétées de mourir. L'euthanasie et « l'hypocrisie » de la Sédation Profonde et Continue Maintenu jusqu'au Décès étaient évoquées à chaque rencontre et nous constatons régulièrement nos difficultés à donner une autre tonalité à cette relation. Mais c'est lors d'un échange singulier avec lui, après lui avoir dit qu'il ne relevait pas dans l'immédiat d'une Sédation Profonde et Continue Maintenu jusqu'au Décès, qu'il m'a jeté cette phrase avec agressivité : « C'est bien pour rendre service aux gens que vous avez fait médecine. Alors qu'est-ce que vous attendez ? ». Restée sans voix, cette phrase a longtemps résonné en moi.

En fait, non, tout n'a pas commencé avec l'histoire de Mr L.

Alors qu'il y a quelques années, lors de formations ou de conférences, en tant que médecin d'Équipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, je pouvais dire sans mentir que je n'étais dépositaire que d'un très petit nombre de demandes d'euthanasie par an, j'ai vu, assez subitement, une transformation de cette réalité. Mr L. n'a été que celui dont les mots m'ont aidé à poser les miens sur ce qui émergeait progressivement à ma conscience : nous étions confrontés, en Équipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, à des demandes de plus en plus nombreuses de mort, de sédation, sans grande distinction entre l'une et l'autre, avec un caractère exponentiel de cette courbe à partir de mi-2016, début 2017, après la diffusion de la loi du 2 février 2016 autorisant l'accès à la Sédation Profonde et Continue Maintenu jusqu'au Décès dans certaines circonstances.

Près de 9 mois après notre dernier échange, Mr L. a été euthanasié en Belgique. Le constat amer de l'échec de cet accompagnement m'a conduit sur le chemin d'une réflexion dont ce mémoire n'est probablement qu'une étape.

En effet, au-delà de la rencontre avec Mr L., en équipe, nous avons fait le constat que la majorité des demandes de Sédation Profonde et Continue Maintenu jusqu'au Décès sont effectuées par des patients dans des contextes où toutes les conditions légales ne sont pas

requis, et en particulier, le décès à court terme. Ces demandes sont souvent le reflet d'une souffrance majeure, souvent existentielle, présente bien en amont de la phase terminale. Et lorsque nous abordons avec eux ces conditions, et notamment celle du décès à court terme, elles sont souvent vécues comme un refus, alors générateur de tensions, voire de conflits. Dans beaucoup de ces situations, émergent alors des difficultés relationnelles.

Mes premières réflexions m'ont fait rapidement penser qu'il était trop facile sans doute de mettre ces tensions sur le compte des patients et de leur souffrance. Quelque chose de la relation se mettait en mouvement d'une autre manière, dans laquelle j'avais ma part. La formation « Éthique médicale et relation de soins » était donc sûrement un espace approprié pour m'aider dans ma réflexion autour de ces tensions un peu nouvelles.

Dans ce travail, à partir d'expériences professionnelles et de lectures, après une analyse de la demande des patients, nous mettrons en évidence des éléments qui entretiennent la confusion entre l'euthanasie et la Sédation Profonde et Continue Maintenu jusqu'au Décès. Nous tenterons ensuite de dégager quelques enjeux éthiques présents dans ces demandes. Puis dans un dernier temps, nous essaierons de déployer des outils pour restaurer le pacte de confiance et retrouver une alliance thérapeutique paisible permettant à la demande du patient d'être entendue et au médecin d'être respecté dans ses valeurs et sa pratique.

Ce mémoire n'a pas la prétention de faire échapper aux tensions ou de donner une recette de réponse à ces demandes complexes, il tente juste de dépasser la question de la décision et de l'acte proprement dits de la Sédation Profonde et Continue Maintenu jusqu'au Décès (que nous nommerons désormais SPCMD) pour aller explorer d'autres pistes, entre autres celles contenues dans ce mystère qu'est la relation de soin, figure incontournable des relations humaines.

## 1/ L'évolution de la demande des patients

Depuis une quarantaine d'années, parallèlement au développement inconsidéré de certaines techniques médicales de réanimation ayant conduit à des situations limites de vie, une poussée sociétale en faveur d'une dépénalisation de l'euthanasie a vu le jour en France, mais également dans d'autres pays européens, portée par des lobbys assez puissants.

Beaucoup espéraient avoir atteint le but de cette dépénalisation avec la proposition 21 du programme de campagne du président Hollande (1). La modification de la loi permettant une Sédation Profonde et Continue Maintenu jusqu'au Décès (SPCMD) a déçu car elle n'allait pas jusqu'à ce qui était espéré. Mais elle a majoré les demandes et une certaine forme de revendication. Beaucoup de patients reprennent aujourd'hui à leur compte le discours médiatique et les propos parfois virulents de certains partisans du suicide assisté ou de l'euthanasie, sans pour autant maîtriser l'ensemble des questions que cela représente.

### 1/ 1 La post-guerre

Guillaume Cuchet (2) propose une autre explication à cette recrudescence de demandes de mort « maîtrisée ». Au-delà du simple fait de ne pas vouloir subir une obstination déraisonnable et des techniques permettant une survie non souhaitée, il relie à ce désir de contrôle sur la mort, l'avènement dans la dernière partie de leur vie de la génération des baby-boomers. Ceux-là mêmes qui ont « révolutionné la jeunesse, le mariage, la sexualité, la parentalité »<sup>1</sup>, ceux-là mêmes qui ont provoqué un virage majeur dans la pratique religieuse en France, ces femmes et ces hommes de la génération d'après-guerre sont les premiers à tous arriver à la fin naturelle de leur vie, sans avoir été décimés par un conflit majeur. Cette génération qui a vu et voit encore ses parents mourir tardivement, du fait parfois des évolutions médicales, avec un sentiment de prolongation sans fin, n'est confrontée à la mort qu'après 60 ou 65 ans. Cette tardive confrontation est alors anxiogène lorsqu'elle survient et redouble le désir de maîtrise car comme le note Marie-Frédérique Bacqué (3) : « L'acceptation de la mort s'acquiert avec les expériences ; [elle] ne s'apprend pas, mais se vit. »<sup>2</sup>. Toute cette dynamique se déroule dans une atmosphère déchristianisée où, sans religion, les questions spirituelles souvent acutisées en fin d'existence, ne trouvent plus de réponses évidentes. Rester

---

1 Cuchet G. La mort annoncée des baby-bombers

2 Bacqué MF. Existe-t-il une psychologie de la mort ?

dans une forme de toute-puissance et de maîtrise en demandant la mort, ou un sommeil « d'avant-mort » pour ne pas voir la mort venir, est probablement anxiolytique pour les personnes de cette génération et s'inscrit dans la même mouvance que les étapes précédentes de leur existence.

Nous pouvons également faire l'hypothèse que, dans le même mouvement de déconstruction et reconstruction quasi-générales de l'existence de ces cinquante dernières années en France, le rapport au corps s'est modifié, et que les évolutions médicales n'y sont pas étrangères. Nous retrouvons dans la dynamique du transhumanisme, voire du post-humanisme (4), cette idée que l'on pourrait « se débarrasser » du corps, pourvoyeur de douleur, de souffrance, de vieillesse... Le corps aujourd'hui pensé comme objet de la propre volonté de la personne peut, à ce titre, faire l'objet de chirurgie esthétique, de modifications corporelles, décidées par la personne et remis entre les mains de la médecine. Le corps deviendrait donc objet du sujet, plus que partie du sujet lui-même, voire objet de la médecine. Dans cette logique, la personne peut demander à être endormie pour ne plus subir son corps source de souffrance. La primauté de la décision et de la volonté sur le corps semblent parfois considérées comme l'autonomie suprême, la liberté ultime. Marie-Frédérique Bacqué parle de la « désacralisation du corps » (3) ; il s'agit d'un constat, mais parfois même d'un objectif. Se libérer des entraves charnelles, la maladie, la vieillesse et leur phase ultime la mort, serait le but d'une vie insoumise et indépendante. Marie-Frédérique Bacqué note également le développement de notre « compétence cognitive qui nous amène à anticiper et à fuir sans cesse notre propre disparition »<sup>3</sup>. Ayant conscience de notre finitude, sans repères culturels et sans croyances, l'angoisse de la mort croît et l'homme peut n'avoir recours qu'à cette connaissance et son fantasme pour mieux la mettre à distance.

L'ensemble de ces constats peut se résumer au fait que le corps soignant est dépositaire de demandes croissantes de mort maîtrisée, de la part d'une génération qui craint aujourd'hui la vieillesse et la mort à venir, faute de les avoir expérimentées plus tôt dans son existence, génération qui souhaite « soumettre » son corps à sa propre volonté comme elle l'a fait dans d'autres domaines.

---

3 Bacqué MF. Existe-t-il une psychologie de la mort ?

## 1/ 2 Depuis la loi Léonetti-Clayes

La loi Léonetti-Clayes du 2 février 2016 (5) est venue confirmer les conclusions du rapport Sicard de 2011-2012 (6), qui indiquait, entre autres, que le suicide assisté n'était pas une solution aux situations exceptionnelles médiatisées de réclamation d'euthanasie, que l'euthanasie est une pratique contraire aux missions de la médecine et qu'une solution résidait dans le développement des soins palliatifs et le développement de l'expression des patients au moyen des directives anticipées.

En effet, assez inaugurale au niveau international, cette loi consacre le droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Elle détaille ensuite les conditions d'accès à ce droit : être atteint d'une pathologie létale évolutive, avec un décès prévisible à court terme, et présenter un symptôme réfractaire pour les personnes conscientes. D'autres critères conditionnent l'accès à la SPCMD pour les personnes non conscientes.

D'une manière générale, dépassant les frontières de la médecine, le terme droit est aujourd'hui souvent entendu dans une dimension absolue qui n'entraîne pas de contre-partie, qui ne fait pas référence à un devoir et qui n'inclut pas toujours les conditions préalables à ce droit. Beaucoup de patients parlent de « leur droit » à la SPCMD, mais ignorent tout des conditions requises à son application. Dans notre pratique, nous constatons une grande confusion des patients, de leurs proches et des soignants non spécialisés, entre la SPCMD et l'euthanasie. Cette confusion entraîne une majoration de l'incompréhension et des difficultés de dialogue (pour exemple, ce patient qui me demandait une SPCMD pensant qu'il s'agissait du terme français pour désigner le suicide assisté).

Certaines personnes, estimant même avoir été flouées du fait de la différence entre leur demande d'une euthanasie immédiate et la possibilité plus tardive d'une SPCMD, revendiquent la SPCMD en lieu et place de l'euthanasie qu'elles souhaitent.

Nous faisons le constat d'une synergie croissante entre la place que prend la médecine dans la vie humaine, de la naissance à la mort, et la virulence des exigences que la société a vis-à-vis de la médecine. Les demandes se formulent progressivement en terme d'exigences, alors que paradoxalement, le désir est fort de contrer le pouvoir médical jugé trop puissant (7). La loi du 2 février 2016 en est une illustration : elle permet d'exiger un droit dans une forme de contrainte des médecins, mais en faisant appel à un de leurs pouvoirs démesurés, celui d'endormir sans réveil.

## **2/ Les éléments de confusion entre euthanasie et sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès**

L'euthanasie est définie par le fait de mettre fin aux jours de quelqu'un qui le réclame. La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance, pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, pour diminuer ou faire disparaître la perception d'un symptôme vécu comme insupportable par le patient. Un certain nombre d'éléments concourent à la confusion entre euthanasie et sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Certains sont culturels, sociétaux, historiques, d'autres sont médicaux, d'autres encore d'ordre pratique. Nous aborderons ici les principales sources de confusion qui semblent avoir un impact fort sur notre pratique.

### **2/ 1 Les mythes, légendes et poésies**

Nous sommes bercés de légendes et d'histoires depuis notre enfance où mort et sommeil se confondent. Philippe Ariès écrit (8): « Le repos est à la fois l'image la plus ancienne, la plus populaire et la plus constante de l'au-delà. »<sup>4</sup>.

Cela commence dans la mythologie grecque (9) avec Hypnos et Thanatos, frères jumeaux, nés de la mère Nuit, sans géniteur, l'un évoluant dans le monde des vivants et l'autre dans le monde des morts. Hypnos, personnification du sommeil, tient à la main des fleurs de pavot et procure aux hommes un repos paisible et des rêves agréables. Nous notons bien que les cauchemars ne sont pas son œuvre, mais celle d'un autre dieu. Thanatos, personnification de la mort, est représenté par un enfant noir, aux pieds difformes ou croisés, portant une faux. Thanatos est rarement nommé seul dans la mythologie par la peur de la mort qu'il inspire. La compagnie de son frère Hypnos adoucit son image et la crainte qu'elle suscite.

Nous retrouvons les mêmes similitudes dans la mythologie latine chez Ovide ou Virgile, où la perte de conscience du sommeil provoque un état à même de favoriser la survenue de la mort.

Plus tard, à la Renaissance, l'œuvre poétique de Ronsard est traversée de manière continue par l'assimilation de la mort à une nuit éternelle. Christine Pigné, professeur de Lettres Modernes, retrace l'ensemble de cette association dans un article : « Hypnos et Thanatos : une association traditionnelle renouvelée à la Renaissance » (10). Elle note dans l'œuvre de

---

4 Ariès P. L'homme devant la mort

Ronsard de multiples parallèles entre le sommeil et l'agonie, les cadavres et les dormeurs, le fantasme de la mort douce... Et de conclure : « De l'Antiquité gréco-latine à la Renaissance, l'image du sommeil a maintes fois permis d'atténuer la brutalité, la violence et le caractère définitif de la mort. » <sup>5</sup>. Elle note également comment cet imaginaire a rejoint des considérations médicales et religieuses des premiers siècles après Jésus-Christ.

Au siècle suivant, dans le conte de Charles Perrault (11), la Belle au Bois dormant est frappée d'un mauvais sort : elle se piquera au fuseau et en mourra. Le mauvais sort est atténué par une bonne fée : « La Princesse se percera la main d'un fuseau ; mais au lieu de mourir, elle tombera seulement dans un profond sommeil qui durera cent ans. ». La Princesse s'endort effectivement pendant cent ans durant lesquels « On eût dit d'un ange tant elle étoit belle ; [...] elle avoit seulement les yeux fermez, mais on l'entendoit respirer doucement, ce qui faisoit voir qu'elle n'étoit pas morte. ». Nous voyons à quel point la mort et son atrocité sont aisément remplacées dans l'imaginaire par un sommeil doux et paisible où rien d'éprouvant ne transparaît, et ce d'autant plus que c'est l'amour qui met fin à cet état.

En Bretagne, de nombreuses légendes bretonnes mettent en scène l'Ankou. Les Bretons anciens ne craignent pas la mort (en témoignent la proximité des cimetières, les nombreux ossuaires, etc.). Mais ils craignent l'Ankou, qui représente l'angoisse, la peine et l'oubli. L'Ankou personnifie la mort, mais c'est surtout un passeur d'âmes ; « L'Ankou est l'ouvrier de la mort » dit Anatole Le Braz (12), écrivain de langue bretonne. Elle est représentée, comme Thanatos, avec une faux et les multiples indices qu'elle donne (l'odeur de bougie, le chant du coq la nuit, les bruits de clochettes) sont les signes annonciateurs de la mort qui nous mettent en garde contre l'oubli de notre propre fin.

Nombre de ces légendes bretonnes (Qui plaisante avec la mort trouve à qui parler ; La vision de Pierre Le Rûn ; etc) (12), personnifient la mort et la font survenir pendant le sommeil, ou quand on la simule. Si l'on dort, on peut donc mourir ; et si l'on meurt, c'est donc que l'on dort en quelque sorte...

Nous voyons donc comment l'analogie entre le sommeil et la mort a toujours eu pour fonction de rassurer l'homme sur sa fin, rapprochant la mort, cette inconnue terrifiante, au doux sommeil connu et apaisant. Et si la mort est un sommeil, alors l'agonie n'est qu'un endormissement...

---

5 Pigné C. Hypnos et Thanatos : une association traditionnelle renouvelée à la Renaissance

## 2/ 2 L'évolution culturelle occidentale

Par comparaison avec certains pays d'Afrique de l'Est où j'ai pu travailler (13), nous notons un changement des pays occidentaux dans leur rapport à la mort, à la médecine et à la souffrance.

Nous sommes dans une société où la mort, le mourir sont beaucoup représentés de manière virtuelle (télévision, cinéma, jeux vidéo). Mais nos contemporains n'ont jamais été aussi désemparés face à ces questions lorsqu'elles surviennent. Dans une société de la performance, où s'exerce une injonction forte à être jeune, rentable et efficace, la souffrance, la vulnérabilité, la confrontation à nos propres limites et à nos pertes sont mises à distance. On ne parle pas de la mort, de la maladie, comme si ne pas les évoquer permettait de ne pas s'y confronter. Pour certains même, anticiper la mort permettrait d'en atténuer la souffrance.

Parallèlement, la puissance des techniques biomédicales a contribué à renforcer la demande de la société vis-à-vis de la médecine. Ces progrès ont permis de supprimer certaines morts (l'antibiothérapie dans les tuberculoses par exemple), et de transformer certains décès inéluctables en maladie chronique : un patient qui faisait un infarctus il y a 50 ans décédait assez rapidement dans les années qui suivaient ; aujourd'hui, il garde, à grand renfort de médicaments et de surveillance, pratiquement la même espérance de vie que ses concitoyens. Cette évolution a pu faire croire, à tort, qu'aujourd'hui, on ne meurt plus d'être malade, on meurt d'échec médical. Il appartient donc à la médecine de supprimer toute souffrance : celle de mourir, celle de l'agonie, voire même parfois celle d'exister.

Cette puissance médicale occidentale, et les attentes démesurées qui s'y sont raccrochées, ont pu induire une confusion dans les missions de la médecine jusqu'à imaginer qu'elle pouvait soulager toute souffrance, y compris la souffrance existentielle et spirituelle.

Par ailleurs, nous notons une évolution du rapport à la souffrance avec un désir net d'échapper à la maladie et de ne pas voir sa mort arriver (soit en n'étant pas malade du tout, soit en dormant lorsqu'elle survient). Un sondage TNS-Sofres/Logica effectué en 2010 (14) avait pour but d'appréhender le « sentiment philosophique » des français à l'égard de la mort. On y note que pour 45 % des sondés, « il leur arrive de penser à la mort ». Quand à leur vision de la fin de vie et de la mort, 71 % des répondants citent soit « Il faut y penser le moins possible pour pouvoir profiter de la vie », soit « La maladie est plus à craindre que la mort ». François Laplantine, en 1998 dans son *Anthropologie de la maladie* (15), avait démontré à quel point l'angoisse de mort s'est déplacée, au cours des dernières années du XXème siècle, sur la peur



de la maladie afin de permettre « d'esquiver l'ultime disparition ».

Le mouvement occidental semble vraiment traversé par des modifications culturelles profondes : alors qu'il y a 75 ans, les accompagnements étaient souvent collectifs et la maladie vécue comme une fatalité, aujourd'hui, la colère et la maîtrise dominent souvent des comportements plus individualistes.

## 2/ 3 L'utilisation de la même molécule pour anxiolyse et sédation

Un autre raison de la confusion concerne surtout les soignants non avertis de la question palliative et de ses recommandations, même si désormais certains patients ou leurs proches s'y intéressent également. Il s'agit des molécules utilisées pour la sédation et pour l'anxiolyse.

Dans les recommandations de bonnes pratiques (16), il est préconisé de traiter l'anxiété de manière globale et d'abord par des mesures non pharmacologiques : relation d'aide, soutien psychologique, relaxation, soutien spirituel... Si cela s'avère insuffisant, un traitement médicamenteux associé à cette approche non pharmacologique doit être prescrit. Ce traitement médicamenteux repose sur une prescription individualisée avec un objectif de maintien de l'autonomie et des facultés relationnelles du patient. Les molécules préférentiellement prescrites sont les benzodiazépines, si possible à demi-vie courte.

Les benzodiazépines ont comme caractéristique principale d'être anxiolytique ; elles sont également myorelaxantes, anticonvulsivantes, amnésiantes et hypnotiques. Et toutes ont un effet sur la vigilance et donc en général un effet sédatif plus ou moins prononcé en fonction des molécules. La voie orale est privilégiée tant qu'elle est possible, mais dès lors que le patient ne peut plus avaler, la voie injectable devient nécessaire. Et seules trois molécules sont commercialisées en France sous forme injectable : le clonazépam, le diazépam et le midazolam. Le midazolam est celle qui est généralement utilisée, préconisée dans les recommandations américaines (17).

Pour la sédation, proportionnée ou profonde et continue, la Société Française de Soins Palliatifs recommande l'utilisation du midazolam en première intention (18), puisqu'il a une utilisation simple et efficace, une action rapide et des propriétés sédatives reconnues.

Cette molécule a des effets extrêmement variés d'un individu à un autre avec des doses pouvant varier de 1 à 10 entre deux patients pour le même effet. Il n'y a donc pas de dose

recommandée, mais une approche prudente par titration pour déterminer la dose minimale efficace pour un patient donné (une même dose pourra être anxiolytique pour un patient et sédative pour un autre).

On constate donc que c'est la même molécule, le midazolam, qui est employée par voie veineuse à visée anxiolytique et à visée sédative. Cette molécule a plusieurs effets dont l'un, les troubles de la vigilance, sont soit un effet secondaire quand il s'agit de traiter l'anxiété, soit l'effet recherché dans la mise en place d'une sédation. Nous comprenons donc aisément que cela puisse prêter à confusion pour les soignants, voire les patients et leurs familles, car la distinction ne peut être faite que par le médecin prescripteur. Encore faut-il que lui-même maîtrise cette subtilité et l'explique auprès de ses collègues soignants et auprès du patient. Cela nécessite une vigilance et une clarté dans l'intention et la prescription, qui font malheureusement souvent défaut.

## 2/ 4 La confusion sur la fin

Dans une phase avancée de la maladie, parfois proche de la mort, le patient et le médecin ont souvent deux objectifs différents sur lesquels il importe de se pencher ensemble pour les identifier correctement et reconnaître leurs différences.

Le patient, du fait de l'approche de sa mort, éprouve souvent une recrudescence de l'angoisse. Cette angoisse survient dans un état de fatigue intense du fait de l'évolution de la pathologie, et sous l'effet de thérapeutiques parfois fortement dosées qui altère la capacité de réflexion et de dialogue. De ce fait, le patient peut souvent éprouver, voire exprimer, une confusion entre ce qu'il désire et ce qu'il demande. La psychanalyse nous a appris que le besoin, la demande et le désir sont trois choses différentes (19), qui peuvent même être parfois antagonistes. Lorsque le patient, épuisé, demande la mort, il désire souvent autre chose qui est rarement exprimé d'emblée : le soulagement, la fin de cette situation insupportable, le besoin de passer à autre chose de moins envahissant. Lorsqu'il demande une sédation, il désire souvent le repos, la paix, la fin de l'angoisse et puisqu'il peine à penser et réfléchir, autant ne plus penser ni réfléchir du tout. Ce qu'il exprime est souvent réducteur de ce qu'il vit ; ce qu'il demande et ce qu'il désire sont facilement confondus et superposés dans le discours.

Le médecin, quand à lui, demande à se sentir moins impuissant devant si grande détresse, souhaite soulager le patient de son état insupportable et peut désirer parfois, sans le

reconnaître toutefois, la mort de son patient. Or le moyen le plus simple pour ne pas ressentir l'impuissance, voire bénéficier d'une reconnaissance, est d'accéder directement à la demande du patient. Avoir le sentiment d'être utile au patient peut passer tout simplement par accéder à sa demande première, sans réflexion et sans analyse : faire mourir ou faire dormir pour toujours. Mais connaissant de manière presque plus tout à fait inconsciente son désir de mort pour l'autre, et souhaitant lutter contre ce désir terrifiant, il peut également être tenté de refuser d'emblée, sans réelle écoute et se réfugier derrière des arguments qui ne pourront jamais entrer en résonance avec ceux du patient.

Si l'on tente donc d'accorder les demandes et les désirs, du patient et de son médecin, qui seront régulièrement et facilement dans une dynamique utilitariste, nous nous trouvons dans une impasse pour définir une fin commune. Il faut donc reconnaître que les fins sont confuses pour l'un et l'autre, mal identifiées et parfois angoissantes, et essayer, au-delà de ces demandes confuses, de ces désirs de bien-faire portés par une impuissance massive, de s'accorder sur une fin commune, dont nous verrons ensuite quelle elle peut être.

## 2/ 5 L'intention

Dans les recommandations de bonne pratique pour la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, six caractéristiques distinguent la SPCMD de l'euthanasie (18). La première est l'intention. Or nous savons combien l'intention est une notion fragile, soumise à de nombreux éléments.

Point fondamental du droit puisque l'acte est jugé sur l'intention, elle n'en demeure pas moins le fruit de mouvements internes divers, d'émotions, de convictions profondes, qui en font un élément éminemment individuel. La sédation, en elle-même, indépendamment de l'euthanasie, porte cette question de l'intention.

Pour certains soignants et médecins (20), la sédation est là pour soulager le patient d'une souffrance trop lourde à porter, elle s'inscrit dans l'alliance thérapeutique, dans une continuité de la relation (même si cette relation évolue sur sa forme), et trouve sa logique dans une acceptation de nos limites (thérapeutiques pour le médecin et humaines pour le patient). Pour d'autres, la sédation est le moyen d'anticiper la mort, dans une conception « d'autonomies en concurrence » (21), avec un déficit majeur de symbolisation de la mort et de la souffrance de l'autre (22). Pour d'autres encore, la sédation sera un mélange confus de ces deux positions, alternant de l'une à l'autre.

Nous voyons alors comme il est complexe, pour un même geste, une même pratique, d'identifier les ressorts intentionnels sous-jacents, pour soi-même d'abord et pour l'équipe qui entoure le médecin qui n'y a pas systématiquement accès.

Par ailleurs, si l'intention est un critère majeur du processus décisionnel de la SPCMD, elle reste quasi-inaccessible au patient et à ses proches. Elle leur est probablement d'autant plus mystérieuse que, si elle en arrive au stade de l'échange dans la discussion, elle centre le regard sur l'effecteur de soin (23), focalise l'attention sur le soignant, ce qui n'est pas forcément souhaitable ou entendable pour le patient dans un moment de particulière souffrance.

Depuis 2016, la qualification d'un certain type de sédation de « profonde, continue, maintenue jusqu'au décès » a fait émerger la nécessité de nommer l'autre type de sédation, pratiquée antérieurement, à laquelle on a apposé l'adjectif de « proportionnée ». Comme son nom l'indique, le dosage de médicament est proportionnel au symptôme, la finalité étant le soulagement du symptôme réfractaire. Cette sédation peut donc s'avérer profonde et continue si le soulagement le nécessite, mais ça n'est qu'a posteriori que cela sera identifié. L'intention reste le soulagement. Depuis la loi de 2016, la profondeur et la continuité de la sédation pouvant être décidées d'emblée, nous constatons le glissement d'une intention de soulagement partagée par le patient et son médecin, vers une finalité de choix de sa mort par le patient, option thérapeutique parmi d'autres, dont le médecin est l'acteur, relais effectif de la volonté du malade.

## 2/ 6 Le résultat et la temporalité

La sédation qui permet d'être apaisé avant de mourir est généralement suivie de très près par la mort du patient, et ceci parce que le décès à court terme est une des conditions de la mise en place de la sédation. L'euthanasie, dont la finalité est la mort du patient, est également suivie rapidement du décès du malade.

Les temporalités quasi-superposables des deux actes se soldant par la mort dans les deux cas induisent également une confusion entre les deux pratiques. Distinguer le fait d'être apaisé avant de mourir, de mourir tout court, n'est pas aisé dans une pratique qui n'est pas proportionnée. Le caractère définitif de la sédation (puisque la sédation est d'emblée profonde, elle ne nécessite pas ou rarement un ajustement de doses) se rapproche, à notre sens dangereusement, du geste euthanasique.

Cela est évaluable à la réaction des soignants lors d'un réveil (20). S'il s'agit d'une sédation

proportionnée, le réveil imprévu est souvent vécu comme « une chance » de pouvoir réévaluer avec le patient son soulagement, sa satisfaction, son désir d'être ré-endormi. Si le réveil survient dans une sédation profonde, il est problématique et les soignants sont mal à l'aise avec ce temps d'éveil, ne sachant plus comment l'investir, tout comme l'échec d'une euthanasie ou d'un suicide assisté qui ne conduit pas au décès immédiatement.

Nous voyons donc que les sources de confusion entre euthanasie et sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès sont multiples, et de natures variées. Elles concourent à complexifier les situations, les demandes, le type de relation et induisent des enjeux éthiques souvent mal identifiés par nous autres, les médecins et les soignants, pourtant en prise directe avec les demandes des patients.

### **3/ Les enjeux éthiques présents dans les demandes de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès**

Nous voyons donc, dans cette dynamique de majoration des demandes des patients, souvent confuses et anticipées par rapport à ce qui est autorisé, se créer un malaise parmi les soignants, et notamment les soignants travaillant en soins palliatifs. Porteurs du sentiment d'être instrumentalisés, objet de la méfiance de certains patients, souvent en déficit de formation, ils n'identifient pas toujours clairement les enjeux éthiques en tension dans ces situations où le patient demande une SPCMD. Ces enjeux méritent pourtant attention.

#### 3/1 La responsabilité

Le médecin est gardien du bien-être de son patient : en voilà une responsabilité !

La responsabilité médicale peut-elle se réduire à la réponse apportée à la demande du patient ?

Il nous semble que non.

Aujourd'hui, les possibilités techniques médicales sont telles qu'elles permettent non seulement un pouvoir de vie ou de mort sur le patient, mais également, un maintien artificiel de la vie dans des circonstances extrêmes, une suppression de la conscience de manière définitive pour ce qui concerne notre sujet. Et l'on serait tenté de croire que, dans ces circonstances, la responsabilité médicale se superpose avec la technique médicale, c'est à dire que le médecin, dépositaire d'une technique, serait en devoir de l'appliquer puisqu'elle existe et qu'elle est possible.

Il nous semble que cela serait restreindre la responsabilité médicale à la responsabilité de l'acte médical, comme si la puissance technique « déresponsabilisait » le médecin, cette puissance étant telle qu'elle le décharge également de la réflexion, de la symbolisation de l'acte, de l'intention qui le sous-tend et de ses éventuelles conséquences au-delà de son strict champ d'action. Comme le note Jean-Claude Poizat (24), « la modernité scientifique et technique a suscité un divorce entre la pensée et l'action. »<sup>6</sup>.

Jean-Claude Poizat nous éclaire d'ailleurs sur la conception de l'agir de Hannah Arendt : « une nouvelle conception de la responsabilité susceptible de s'étendre au-delà de la responsabilité strictement individuelle, pour prendre en considération la dimension relationnelle de notre

---

6 Poizat JC. Assumer l'humanité, Hannah Arendt : la responsabilité face à la pluralité de Gérôme Truc

responsabilité d'individus . » <sup>7</sup> Et G r me Truc, cit  par Jean-Claude Poizat (24), explicite la pens e de Hannah Arendt : « Les fronti res de responsabilit , plut t que d' tre fix es par exclusion de ceux qui sont  trangers   la sph re d'action, le sont par association de ceux qui se sentent conjointement affect s par les cons quences de l'action. » (24).

M me si cette r flexion est initialement  labor e dans un cadre politique, elle m' voque imm diatement la place, le v cu, les  motions des proches de patients qui demandent une SPCMD. En effet, dans ma pratique, force m'a  t  de constater que l'accompagnement des familles est fondamental dans la mise en place d'une SPCMD d'un patient. Les proches sont souvent d munis face   la demande, se sentent impuissants, parfois trahis. L'enjeu  thique de la responsabilit  m dicale dans la question de la SPCMD me semble se situer juste   cet endroit : comment me sentir « responsable-coupable » de la souffrance de mon patient, d'un point de vue individuel,  tre saisie par sa vuln rabilit  qui m'appelle et me convoque   un soulagement avec l'imp ratif de ne pouvoir le laisser souffrir autant (physiquement ou moralement), et me sentir tout autant « responsable-solidaire » des effets collat raux sur les proches, affect s par les cons quences de la s dation, c'est   dire l'absence de communication, la perte d' changes d finitive, une mort sociale avant la mort physique. Il ne me semble pas possible de m'extraire de l'un ou l'autre de ces deux versants de ma responsabilit .

Et si l'on se r f re   Emmanuel Levinas, c'est dans la rencontre avec l'autre que la responsabilit  prend corps. Toute la dimension relationnelle de la responsabilit  m dicale et de la responsabilit  d' quipe s'incarne ici : la vuln rabilit  d'autrui-patient m'appelle, mais celle d'autrui-famille et d'autrui- quipe  galement. L'enjeu est alors de faire de ce moment d'accompagnement une rencontre sans que la technique ne devienne une menace ; la responsabilit  m dicale tient alors peut- tre surtout dans la capacit    symboliser,   voir du « sacr  dans la nudit  abstraite d'un  tre humain » (25).

3/2 L'absence de r versibilit  de la s dation profonde et continue maintenue jusqu'au d c s

Un des principaux enseignements r flexifs d livr s   l' tudiant   la facult  de m decine est d'apprendre   juger de ses actes, diagnostiques et th rapeutiques, dans l'objectif de ne pas nuire au patient et de lui apporter plus de b n fices que de d sagr ments. «  tre utile ou du moins ne pas nuire », pr cepte hippocratique majeur, reste tr s actuel et se retrouve dans l'article 40 du code de d ontologie m dicale (26).

---

7 Poizat JC. Assumer l'humanit , Hannah Arendt : la responsabilit  face   la pluralit  de G r me Truc

C'est d'abord dans le milieu chirurgical que s'est développée la pratique de la sédation en anesthésie ; non pas pour la recherche de la perte de conscience, mais pour l'absence de perception de la douleur qu'elle permet le temps de l'intervention chirurgicale. L'objectif de la perte de conscience vise à diminuer temporairement, voire supprimer, la capacité de perception, le temps que la douleur liée à la chirurgie soit moindre. Progressivement, d'abord pour des soins invasifs, mais très courts (comme l'intubation par exemple), puis dans le contexte de soins douloureux, un certain type d'anesthésie « légère », la sédation, a été mise en place ; il s'est donc toujours agi d'une pratique de l'anesthésie-réanimation visant l'absence de perception, par le biais d'une altération réversible de la conscience (27). Encore aujourd'hui, un des critères pour les anesthésistes est la possibilité ou non de réveiller le patient. Si le risque est important de ne pouvoir le réveiller, le patient est récusé pour la chirurgie et d'autres traitements lui seront proposés.

Nous noterons également que les évolutions récentes de l'anesthésie ont essentiellement visés à diminuer la perte de conscience considérée comme un effet secondaire majeur en développant de nouvelles techniques d'anesthésie : péridurale, blocs péri-nerveux, rachianesthésie, voire même techniques d'hypnose pour certaines interventions plus superficielles. L'objectif est donc toujours de soulager le patient, parfois avec la nécessité d'altérer sa conscience, mais avec le critère de pouvoir le réveiller et lever la suppression de conscience. Pour le dire autrement, un des critères de la sédation (y compris jusqu'en 2016), ou de l'anesthésie, est la réversibilité, c'est à dire que tout geste médical qui endort vise à restaurer un mieux pendant le sommeil artificiel. Le sommeil artificiel n'est donc qu'un moyen.

Avec l'autorisation de la SPCMD, le caractère réversible n'est plus un critère du geste médical. C'est même en partie son irréversibilité qui est recherchée. Cela peut laisser à penser que la SPCMD est une technique comme une autre permettant de maîtriser les modalités du mourir. Dans une optique utilitariste des soins palliatifs considérés comme les soins à apporter aux personnes en phase terminale qui estiment que le poids des traitements à prolonger la vie est trop lourd comparativement à leurs bénéfices, nous voyons bien que la SPCMD s'inscrit comme une manière de mourir, au même titre que l'arrêt d'hydratation et de nutrition, le suicide assisté ou l'euthanasie. Une étude anglo-saxonne de 1997 a d'ailleurs comparé ces quatre manières de mourir (28), tandis qu'une autre étude anglo-saxonne de 2015 (29) a cherché à mesurer la « réussite » de la sédation à travers certains critères cliniques, comme



l'absence de clignements d'yeux, de réveils, de gémissements... La conclusion de cette étude très conséquentialiste est que la meilleure sédation est celle qui a une induction la plus courte possible et un niveau le plus profond possible (donc irréversible), c'est à dire celle qui se rapproche le plus de l'euthanasie.

Nous voyons bien qu'il y a donc un enjeu éthique dans cette question de la réversibilité : dans une justification conséquentialiste, elle est un échec et ne doit pas survenir, l'objectif étant le sommeil artificiel sans réveil ; dans une éthique de la relation, elle est au contraire à rechercher pour laisser la possibilité, au patient et à l'équipe, si besoin est, d'évaluer ensemble les conséquences de la sédation.

### 3/3 La réciprocité

Joan Tronto (30) (31), dans le développement de la théorie du care, présente quatre étapes dont nous voyons qu'il faut en arriver à la quatrième, le « receiving care » pour que cette théorie soit totalement efficiente.

En effet, après avoir développé le souci et l'attention à l'autre dans l'étape du « caring about », la responsabilité de la prise en charge avec le « taking care of », puis la compétence dans la capacité à prendre soin dans l'étape du « care giving », le care prend toute son ampleur dans la dimension de réciprocité, « le receiving care » . C'est dans cette phase que s'inscrit une vraie relation de soin, une charte du donner et du recevoir, une inscription du patient dans son propre soin, en tant qu'acteur de la relation. Joan Tronto, et avec elle, Carol Gilligan, pensent la relation de soin comme une relation de solidarité et non comme une relation de pitié. C'est la reconnaissance de l'humanité de l'autre, à travers sa vulnérabilité, qui introduit du sensible dans la relation et permet de passer d'une « relation à », à une « relation entre » (30).

Dès lors, nous pouvons lire la pratique de la SPCMD de deux manières dans la théorie du care.

Soit elle vient en opposition avec celle-ci : le patient n'ayant plus aucune capacité de réponse, ni par la langage, ni par les mimiques, ni par les gestes, il n'y a plus de dimension de réciprocité. Nous pouvons considérer alors que la SPCMD n'est pas un soin puisque cette pratique exclut le patient de la relation, qu'elle ne permet plus au médecin de recevoir la réaction du patient, qu'elle ne s'inscrit pas dans une démarche d'accompagnement et de

solidarité, mais uniquement d'assistanat dans une phase où les réactions quasi-inexistantes du patient importent peu puisqu'il va décéder et qu'il est pré-mortem en quelque sorte.

La seconde hypothèse que nous pouvons formuler est que la SPCMD peut peut-être s'inscrire dans la théorie du care, poussant à son extrême le « receiving care ». Des situations presque similaires à la SPCMD, en dehors du fait qu'elles ne sont pas ou peu évolutives, comme les états végétatifs chroniques notamment, concernent également des patients qui ne peuvent rendre compte de ce qu'ils vivent ou ce qu'ils ressentent. Ces patients n'ont aucune capacité à partager avec les soignants et leurs proches leur vécu de la situation, des soins apportés, de leurs incapacités majeures. Pouvons-nous alors envisager que la dimension de réciprocité puisse se développer, non pas au travers du langage, ni même des réactions gestuelles, mais par des signes cliniques mineurs : une tachycardie signe de douleur pendant la toilette, une polypnée signe d'anxiété à l'approche d'un soignant, des sueurs signe de dérégulation thermique lors d'un stress, etc... ? Le receiving s'inscrit alors non plus dans un acte volontaire de la personne, mais s'exprime physiquement. La dimension solidaire du soin consiste pour le soignant à scruter et interpréter tous ces petits signes de l'être incarné qui nous fait face, dont l'expression est certes minimaliste, mais individuelle.

Toutefois, et c'est là où nous devons distinguer les états végétatifs chroniques de l'état de sédation profonde et continue, le médicament induisant la sédation peut lui-même modifier en partie ces paramètres neurologiques végétatifs. Dans un état de sédation profonde, nous ne pourrions interpréter certains signes comme étant spécifiques d'un patient donné, et donc comme étant son expression, même involontaire. La plupart des patients sédatisés de manière profonde vont présenter des signes cliniques communs : bradycardie relative, encombrement bronchique léger à intense, myosis des pupilles...

Nous sommes donc contraints de penser que la pratique de la SPCMD s'inscrit difficilement dans la dimension réciproque de la théorie du care. Démarche certes compassionnelle, mais peut-être pas solidaire, la SPCMD interroge cette dimension de la réciprocité dans le soin.

### 3/4 Le savoir du patient et le pouvoir du médecin

Un autre enjeu éthique de la demande de SPCMD est la balance qu'il existe entre le savoir du patient et le pouvoir du médecin. Le patient sait pour lui : il sent dans son corps ce qui lui arrive, il expérimente l'asthénie, la douleur, les nausées, ... Il fait concrètement l'expérience des pertes successives sans possibilité d'en restaurer aucune. Le médecin, quand à lui, a une

connaissance théorique de la maladie, de son évolution, des traitements. Et il a l'expérience de la prise en charge de patients atteints de mêmes pathologies ou vivant les mêmes pertes.

Et pourtant ! Il nous semble que cet équilibre est fragile à construire et doit prendre en compte la complexité de ces deux pôles.

Si le patient connaît dans sa chair et son âme les difficultés de la maladie, la souffrance qu'elle engendre peut d'une certaine manière altérer certaines de ses capacités. Une souffrance trop importante, physique et/ou morale, peut entraîner plusieurs dangers pour le patient (32): une identification à sa maladie, qui peut le conduire au désespoir total ; ou au contraire un déni, refusant de reconnaître la maladie comme appartenant à sa réalité. Dans les deux cas, « la souffrance peut être telle chez un patient qu'elle est déjà, par son expression et son ressenti, une oblitération de la conscience. » (33). Elle rend donc d'une certaine manière le patient presque inaccessible, elle appauvrit le dialogue, altère les spécificités du patient sur lesquelles le médecin pourrait s'appuyer pour aider à ses décisions.

Le médecin de soins palliatifs, de son côté, peut dans des situations extrêmes, se réfugier dans son pouvoir, un pouvoir du sachant qui le confronte à deux types de dangers : une sortie de la logique palliative, vers une logique palliativiste (33), c'est à dire un acharnement palliatif qui le conduit à tout soulager à tout prix et à recourir à la sédation sans avoir pris le temps d'entendre et d'accueillir l'appel, la plainte. Le second danger qui le guette est de caricaturer la revalorisation du temps de la fin de vie qu'ont développée les soins palliatifs en le survalorisant, c'est à dire en voulant y trouver un sens que le patient lui-même ne peut trouver.

L'enjeu va donc être de permettre au patient de ne pas « disparaître » dans sa souffrance, même intense, et au médecin de ne pas perdre de vue la relation, seule à même d'adoucir des positionnements dogmatiques, qui certes écartent l'inconfort, mais clivent la prise en charge et réduisent l'accompagnement à peau de chagrin.

### 3/5 L'autonomie du patient et l'autonomie du médecin

Dans les circonstances où une SPCMD peut être demandée par un patient (décès à court terme, symptôme réfractaire, chez un patient atteint de pathologie létale évolutive), la détresse psychologique ou existentielle est un critère reconnu (18). C'est surtout pour ce critère que la pertinence de la sédation interroge le plus les médecins.

En effet, dans cette circonstance de souffrance existentielle, nous sommes dans une des

limites les plus difficiles de l'agir du soignant : l'absence d'efficacité du soin, du lien et de la relation d'aide. Il y a donc deux insupportables : celui de la souffrance du patient pour lui-même et celui de la limite de l'agir pour le soignant, son impuissance. Il en existe probablement aussi un troisième, celui de l'inefficacité de l'affection des proches, mais que nous n'aborderons pas dans ce paragraphe.

Ces souffrances du patient et du soignant conduisent à radicaliser les autonomies respectives. Alors que le patient acceptait d'échanger avec son médecin des différentes options thérapeutiques, il se durcit dans sa souffrance, s'isole ; il rentre dans un cercle vicieux où il passe du dialogue à la revendication, à l'exigence, dans une dynamique d'autodétermination. Quand au médecin, confronté à son impuissance, il éprouve un malaise à reconnaître le patient dans sa souffrance extrême et toute l'étrangeté qui s'en dégage. Il passe d'une autonomie réflexive et langagière à une autonomie pratique, plus rationnelle, plus dure aussi parfois, cherchant à dégager une option plutôt qu'une autre, oubliant de réintroduire une certaine conformité aux valeurs et à la vie du patient, et pas seulement aux siennes. Nous voyons bien que l'espace dans lequel se déroule la relation, celui de la souffrance et de l'approche de la mort, influence le type d'autonomies développées par les pôles relationnels en présence.

Chacune des personnes en présence peut concevoir son autonomie soit sur le registre d'un absolu (33), d'un principe (pour le patient, il sait ce qu'il veut, ce qui est bon pour lui sans avoir besoin d'en référer à la connaissance de l'autre ; pour le médecin, il ne voit pas pourquoi un patient pourrait lui dire ce qu'il a à faire), soit l'inscrire dans une réflexion partagée, une dynamique relationnelle (pour le patient, exprimer toute sa souffrance, ses doutes, dire ce qu'il souhaite ; pour le médecin, ne pas réduire la question à un processus décisionnel rationnel, faire percevoir les possibilités et leurs limites, reconnaître la fragilité mutuelle de chacun).

L'enjeu éthique va donc consister à réintroduire des autonomies « qui peuvent se rencontrer » (21).

Les enjeux éthiques sensibles entourant la demande de SPCMD peuvent être source de tensions, voire de rupture dans la relation de soin. Ils nécessitent donc chacun une approche réfléchie, une lecture attentionnée et un engagement dans la relation sous peine de délitement du pacte de confiance entre le patient et le médecin. Nous percevons bien que ces enjeux ne se réduisent pas à un processus décisionnel le plus objectif possible, mais que c'est le niveau d'engagement du médecin, et du soignant, dans la relation qui va permettre de dénouer ces conflits ou dilemmes.

#### **4/ Des outils à déployer pour restaurer une relation de confiance**

Faisant le constat de cette majoration des demandes de mort ou de demandes de SPCMD, où se confondent facilement toutes les modalités du mourir, pour peu qu'elles soient « médicalement assistées », nous avons dégagé quelques enjeux éthiques qui entourent la SPCMD. Il importe maintenant de proposer des pistes de réflexion ou d'action pour restaurer la confiance parfois altérée par de multiples raisons évoquées plus haut, et créer, ou re-crée, une relation de soin dans ce contexte si singulier de la fin de vie.

##### **4/1 S'accorder sur le soulagement comme fin**

Pour pouvoir entrer en dialogue et trouver un espace d'entente, le patient et le soignant vont devoir trouver un objectif commun. Alors que le patient peut « vouloir mourir », ou « vouloir dormir », le médecin peut s'arrêter au pronostic, idéaliser une mort paisible, vouloir maintenir une vie relationnelle jusqu'au bout et/ou vivre les limites de l'accompagnement comme un échec. Les objectifs de soins peuvent paraître contradictoires entre le soulagement des symptômes par la sédation et le maintien de la vie relationnelle. Comment dépasser ce paradoxe apparent ? Il nous semble que s'accorder sur le soulagement de l'insupportable pour le patient comme finalité des soins peut aider à sortir de l'impasse relationnelle. Pour ce faire, nous proposons trois pistes : faire place à l'hospitalité pour entendre l'appel, valoriser la sédation proportionnée et réversible et réintroduire de la temporalité.

##### **Faire place à l'hospitalité**

Patrick Verspieren (34) nous rappelle avec justesse que l'hospitalité a une fonction première dans l'accueil du patient et dans la création d'une relation de confiance. L'étymologie nous éclaire sur les émotions que nous pouvons ressentir à l'égard du patient, de l'accueilli, qui vient du latin *hostis*, qui a donné également en français le mot *hostilité*. Le patient, du fait de sa souffrance intolérable, peut être très exigeant, envahissant (lui-même envahi du reste) et déclencher une réaction justement d'hostilité ou de rejet de la part du médecin. Paul Ricoeur, dans « Les trois niveaux du jugement médical » exprime bien cette fragilité au sein de la relation de soin évoquant « le pernicieux mélange d'exigence excessive et de méfiance larvée qui corrompt le pacte de soin » (7). Être conscient de cette hostilité latente permet de travailler

sur soi pour accueillir l'autre tel qu'il est, vaincre la peur qu'inspire la proximité de la souffrance et entendre sa plainte. Puis, « la plainte se précise en demande : demande de...(de guérison et, qui sait, de santé, et, pourquoi pas, à l'arrière-plan, d'immortalité) et demande à... adressée comme un appel à un médecin. »<sup>8</sup>.

Nous savons bien aujourd'hui que les nécessités de rentabilité hospitalières, le développement des procédures et protocoles, les techniques de gestion administratives contribuent à l'inhospitalité de l'hôpital, et ce particulièrement pour les patients chroniques, en détresse sociale, ceux qui ne sont pas source de production de soins techniques. Il nous appartient donc de mettre en œuvre cette hospitalité pour maintenir, dans la dépendance du patient, une liberté et lui ouvrir un espace d'écoute, de soutien où sa plainte puisse se transformer en appel. L'hospitalité, dont Nathalie Zaccai-Reyners nous dit qu'elle est : « l'ouverture de cet espace d'accueil au sein duquel les attentes ne sont pas fixées a priori » (35), va permettre au patient de Dire, de se dire. Le fait même qu'il puisse s'exprimer nous fait accéder à sa vulnérabilité et sa singularité, nous permet de voir « son visage ». Il n'est que dans la reconnaissance de cette altérité, de cette singularité, et par une présence « ni trop, ni trop peu » que le patient peut mettre sa confiance dans le médecin et prendre appui sur lui. L'hospitalité, pour le médecin, est « aussi la manière pour l'homme de se montrer « humain » envers autrui, [...] et ainsi d'advenir à sa propre humanité »<sup>9</sup>.

Cette démarche d'hospitalité, dans l'ouverture à l'humanité de chacun, par une présence juste, une disponibilité et une vigilance constante permet une reconnaissance réciproque des singularités et va ouvrir le lieu de l'accord, de l'objectif commun, le soulagement des symptômes.

### Valoriser la sédation proportionnée

Une fois accordés sur le but commun, le soulagement des symptômes, il va être plus aisé de proposer une sédation proportionnée, plutôt qu'une SPCMD, surtout si celle-ci ne semble pas entrer complètement dans les critères des recommandations, c'est à dire quand le court terme n'est pas certain.

« Ainsi comprise comme devant être proportionnée et finalisée, non par la mort, mais par les symptômes à soulager, la sédation palliative englobe automatiquement toutes les possibilités : légère ou profonde, intermittente ou continue. »<sup>10</sup> nous dit Jérôme Sainton (36). Par

8 Ricoeur P. Les trois niveaux du jugement médical

9 Verspieren P. L'hospitalité au coeur de l'éthique du soin

10 Sainton J. Sédation palliative et sédation terminale

expérience, nous savons que la sédation pourra, de fait, s'avérer continue et profonde, parfois jusqu'au décès, si la proportionnalité au soulagement des symptômes l'a nécessité. Ce n'est que la suite de l'histoire qui nous le dit..., ce n'est qu'a posteriori que nous pouvons confirmer (ou non !) un pronostic. Cela évite aussi de trop s'appuyer sur un pronostic, dont la validité reste toujours douteuse, hormis en phase agonique, et de « penser le patient par la fin » (37). Le caractère réversible de la sédation est intrinsèquement lié à sa proportionnalité. La sédation peut donc devenir irréversible si l'intensité des symptômes le justifie et si sa diminution est impossible sous peine de souffrance majeure au réveil. Mais elle peut permettre parfois d'interrompre le cycle de la fatigue et de l'insomnie généré par la souffrance psychologique ou existentielle et de réévaluer la situation clinique à distance, ce qui est encore une façon de laisser une place au Dire du patient et à sa singularité. Nous prendrons pour illustration ce patient, suivi par notre équipe, épuisé par l'idée de sa mort, demandeur de SPCMD pour faire cesser cette souffrance. Après 48h de sédation proportionnée, il se sentait soulagé et ne souhaitait pas prolonger cet état sédatif. Le caractère amnésiant du produit n'a toutefois pas permis qu'il puisse analyser le changement qui s'était produit en lui.

Depuis 2016, nombre de patients demandent une SPCMD, mais ignorent jusqu'à l'existence de la sédation proportionnée. Moins radicale, plus complexe à expliquer et à mettre en œuvre, plus difficile également à surveiller, elle nécessite de s'inscrire dans une relation, un échange et demande plus d'investissement de la part des soignants. Une étude de Morita datant d'avant 2016 (38) révélait qu'une sédation irréversible était prescrite le plus souvent par des médecins atteints de burn-out ou par ceux n'investissant peu ou pas les prises en charge psychologiques. Cela illustre la « facilité » avec laquelle la proportionnalité (qui nécessite un examen clinique fréquent permettant des ajustements réguliers) cède le pas à l'irréversibilité.

La proposition de la sédation proportionnée semble être un chemin à prendre pour réinvestir le « lieu commun » de la relation entre le patient et l'équipe. Elle permet une poursuite de la vigilance de l'équipe, un investissement clinique rigoureux, signifiant par là l'absence d'abandon, et le maintien d'une attention jusqu'au bout, quand bien même la proportion au soulagement du symptôme justifierait d'une sédation profonde, voire continue jusqu'au décès.

### Réintroduire de la temporalité

Une des caractéristiques de la période de fin de vie est le sentiment d'urgence (39) : parfois justifié lorsqu'il s'agit de soulager un symptôme, parfois imaginaire en lien avec l'idée d'un pronostic et d'une date de fin fantasmée. Cette approche « pressée » crée souvent un conflit

interne au patient puisqu'il se retrouve, du fait de la fatigue liée à sa maladie, souvent contraint à une certaine lenteur, à un rythme diminué. L'urgence de régler certaines choses avant de mourir vient en opposition radicale avec la majoration de la fatigue et le ralentissement physique et psychique du patient.

L'équipe médico-soignante se laisse souvent emmener dans ce paradoxe, y compris lorsqu'il s'agit de demandes exprimant une souffrance existentielle, dont certaines demandes de SPCMD. Prise dans ce sentiment d'urgence, elle a tôt fait de répondre en urgence à la demande (sans prendre le temps d'entendre l'appel) substituant une solitude irréductible, celle de sa souffrance, à une autre solitude, celle de la sédation (37).

Il nous semble donc primordial de réintroduire une certaine temporalité dans ces accompagnements terminaux où la souffrance existentielle conduit à demander une SPCMD. Certes dans un temps contraint et limité, cela peut apparaître comme une difficulté, mais l'enjeu est de taille car la précipitation, médicale notamment, entraîne rapidement un sentiment d'insécurité pour la patient qui n'y voit que la confirmation de sa crainte, celle de sa fin proche.

Concrètement, comment cela peut-il se traduire ? Une sollicitation suffisamment précoce aux équipes de soins palliatifs permet de créer une alliance thérapeutique, de discuter de la sédation en amont du moment où elle pourrait être nécessaire, c'est à dire à distance des affects forts et du moment où la souffrance est telle qu'elle peut « oblitérer la conscience ». Une analyse clinique rigoureuse permet d'objectiver a minima la réalité du temps qui reste à vivre ; savoir rassurer le patient et s'appuyer sur ces données peut temporiser également. Parfois, la valorisation du temps passé ne se fera pas sur la quantité de temps qui reste, mais sur la qualité de la présence, de la relation, de la disponibilité du médecin. C'est parfois dans un temps « chronos » très court qu'un vrai « kairos » peut s'instaurer si tant est que nous ayons de la sollicitude et de la bienveillance pour celui qui nous fait face.

Un recours précoce aux soins palliatifs, une clinique rigoureuse, accompagnés d'une présence bienveillante et disponible peuvent aider à réintroduire de la temporalité en fin de vie et redonner consistance au temps qui reste. Ce temps, même court, mais pensé et choisi, peut permettre d'éviter deux écueils : ne pas banaliser la souffrance et ne pas se précipiter à la soulager. La soulager bien sûr, mais après s'être entendu avec le patient que c'est bien ce dont il s'agit, avoir introduit la notion de sédation proportionnée et pris le temps d'un accord posé.



#### 4/2 Valoriser la relation et s'engager dans la relation

Pour trouver un accord « durable » pour le patient dans une période de symptômes physiques et d'émotions très fluctuantes, pétrie d'ambivalence, il est nécessaire que les soignants soient « veilleurs » de la qualité de la relation, et s'engagent dans cette relation. Pour ce faire, il nous semble que nous pouvons nous appuyer sur la considération de l'autre, le renforcement de l'estime de soi du patient et la cohérence d'équipe comme base de la confiance à établir.

##### La considération de l'autre

Corine Pelluchon, dans son « Ethique de la considération » (40), pose les bases de notre façon d'être au monde : nous ne vivons pas de manière abstraite. Nous sommes des êtres incarnés, « vivant de » et « vivant pour », c'est à dire en relation permanente avec le monde qui nous entoure, les autres humains, les autres êtres vivants et non vivants, la nature. Le postulat de cette dépendance, inter-dépendance, la conduit à proposer un approfondissement personnel de ces liens et un mouvement de chacun vers la reconnaissance de leur existence pour transformer notre mode d'appartenance au monde. Ce mouvement interne doit rejaillir sur notre façon d'être au monde pour poser un regard neuf sur ce qui nous entoure et considérer, ou re-considérer les êtres et les choses dont nous dépendons. Ce déplacement est inséparable de la reconnaissance de notre propre vulnérabilité, qui nous rend aptes à nous sentir concernés par les autres. Si cette éthique de la considération se veut d'abord une éthique politique pour son auteure, il nous semble que le mot en lui-même peut faire écho à l'éthique de la relation. Issu du latin, *considerare* de *cum* (avec) et *sidus, sideris* (astre, étoile), la considération nous invite à « être avec les étoiles », c'est à dire à reconnaître plus grand que nous, et autour de nous. Nous pourrions dire qu'elle nous invite à la contemplation. Le mot évolue ensuite vers : regarder attentivement, tenir compte de, estimer...

Dans les existences très virtualisées que nous connaissons aujourd'hui, et dans un cadre hospitalier parfois inhospitalier, certains patients (et certains soignants) peinent à reconnaître dans leur corps, dans les liens avec l'équipe, ou avec leurs proches, les preuves de leur « être au monde ». Ils s'en sentent déjà exclus, isolés, et ne peuvent concevoir leur vie « en lien avec ». Les demandes d'euthanasie ou de SPCMD sont souvent l'expression de patients déjà « euthanasiés » sur le plan psychologique ou social. Penser le développement de la considération du patient, c'est faire en sorte qu'il puisse lire l'attention dans le regard du

soignant, qu'il sente que l'on tient compte de lui, de son avis, de ses douleurs, de ses questions, et c'est enfin estimer sa présence comme une chance, une chance d'accéder à notre propre vulnérabilité. « Merci pour votre évaluation, elle m'aide pour le traitement. », « J'ai été bouleversée par votre douleur. », « Vous êtes d'accord pour que je reprenne ce que vous venez de me dire dans la formation avec mes internes ? », ... Mille façons de signifier qu' « être au monde » ne dépend pas que de soi, mais aussi des autres et de ce qui nous entoure. Façon de dire aussi au patient que nous avons besoin de lui pour les traitements, y compris la sédation ; façon donc de proposer la sédation proportionnée en alternative à la SPCMD.

Considérer le patient, c'est prendre conscience d'une présence qui nous est donnée dans un espace qui dépasse la relation singulière.

### Le renforcement de l'estime de soi du patient

Cela rejoint, en quelque sorte, « Les trois niveaux du jugement médical » de Paul Ricoeur (7). Nous avons à développer une relation singulière (niveau prudentiel), au sein d'un ensemble de règles communes (niveau déontologique), éclairée par le cortège des valeurs que nous portons (niveau réflexif). La relation avec le patient, et nous l'avons explicité plus haut, n'est pas, et ne peut pas être, déconnectée du contexte dans lequel elle se noue. Ce contexte est constitué des proches, de l'équipe soignante, des impératifs hospitaliers, et même au-delà. Si je fais référence à mon expérience en Afrique, s'y intègrent aussi la culture du pays, le système politique, le climat, etc. Toutefois, il va s'agir, par delà le contexte, d'insister sur la singularité de la relation. Paul Ricoeur nous aide à concevoir de quoi est constituée cette singularité. Faite des caractères insubstituable et indivisible de la personne, elle repose sur un troisième pilier qu'est l'estime de soi. Là encore, l'étymologie nous fait explorer un chemin intéressant. Dans le Dictionnaire historique de la Langue Française d'Alain Rey (41), estimer vient du latin « *aestimare* « évaluer le prix d'une chose, apprécier » [...]. *Aestimare* avait abouti en ancien français à *esmer* (v.1135) confondu avec *aimer* et disparu avant le XVIème s. ». Estimer, aimer... Restaurer l'estime de soi chez le patient, c'est l'aider à s'aimer encore, ou de nouveau. C'est viser à « équilibrer le caractère unilatéral du respect, allant du même à l'autre, par la reconnaissance de sa valeur propre par le sujet lui-même. »<sup>11</sup>. Or nous savons combien la dépendance, la douleur, la détresse, le corps qui s'échappe et qui fuit, sont propices à la perte d'estime de soi dans un monde occidental où la performance, y compris corporelle, est

---

11 Ricoeur P. Les trois niveaux du jugement médical

de mise, où la mise en jeu du corps est avant tout individuelle, où l'objet-corps est confié à la technique biomédicale pour optimiser son fonctionnement (cf partie 2/2).

S'engager dans la relation, c'est conduire le patient sur le chemin qui lui permet de s'aimer (quel que soit son état), de s'estimer, d'estimer son soi. En fin de vie, cela passe très concrètement par la douceur vis-à-vis de son corps, le respect de sa pudeur, son soulagement. C'est lutter contre la sensation de morcellement qu'il éprouve par des gestes contenant, unifiants, par des paroles rassurantes, un environnement sécurisant. Et il n'est qu'à la condition d'un engagement fort du médecin et des soignants dans cette relation que le patient se laissera porter par ce possible, ouvrira son intériorité et son intimité, pour prendre sa part, toute sa part dans la relation pour devenir le JE.

### La cohérence d'équipe comme base confiance

Le respect de sa pudeur, le soulagement de ses symptômes, des gestes contenant, des paroles rassurantes, un environnement sécurisant... des détails à travailler en équipe afin de créer les bases de la confiance.

La confiance est-elle un choix ou devient-elle une nécessité dans les moments de l'existence qui nous convoquent de manière irrémédiable et parfois violente à notre vulnérabilité ? Dans notre société de toute-maîtrise, il apparaît presque comme une évidence que la confiance dépend de notre volonté. L'expression « Je t'accorde ma confiance... » nous dit bien cette part très décidée du crédit que l'on va donner à l'autre. Or une étude menée dans un service de réanimation (42), où les enjeux de vie et de mort sont très prégnants, montre que plus le risque d'aggravation ou de mort est élevée, plus la confiance raisonnée cède le pas à la confiance spontanée (concepts empruntés à l'économie).

Nous constatons que, plus la personne est démunie et vulnérable, plus la confiance devient une nécessité, car la question de la confiance est indissolublement liée à celle de l'incertitude. Dans les demandes de SPCMD, nous constatons que c'est justement cette incertitude qui est parfois impossible à gérer : incertitude sur le temps qu'il reste à vivre, sur le fait que l'on va peut-être souffrir, étouffer, incertitude sur ce que vont devenir les proches, incertitude sur le fait d'être respecté dans ce qui est souhaité, dans le rythme parfois opaque imposé à l'hôpital... Elle génère tant d'inquiétudes et de doutes que le patient se retrouve en quête, bien souvent sans l'avoir clairement identifié, d'un socle sur lequel se reposer, où s'abandonner. Ce mouvement d'abandon de soi, s'il est possible, est la nature-même de la confiance. L'équipe

médico-soignante est donc confrontée à un défi majeur : instaurer une base solide où peut s'ancrer la confiance du patient. Cette base se construit de petites choses quotidiennes : ne jamais mentir, créer une cohésion et une cohérence d'équipe, avoir un projet de soin clair et cohérent pour tous. Dire les réalités au plus près de ce qu'elles sont est nécessaire : « [Le patient] sent dans son corps la dégradation et l'altération, et il a besoin de cohérence entre ce qu'il ressent et ce qu'il entend, pour que ne s'agrandisse pas la faille qui se crée en lui. Si les trajectoires de l'entendu et du ressenti s'écartent - ce que le patient éprouve de façon claire - comment peut-il faire confiance à ceux qui lui parlent ? » (43).

L'engagement des soignants, et du médecin en particulier, est fondamental dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie qui demande une SPCMD. La relation qui se crée avec le patient quand une telle demande émerge est à la hauteur du niveau de l'engagement de celui à qui elle est adressée. Elle requiert notre considération, pour faire vivre l'estime de soi du patient, dans une relation de confiance permettant de prendre des décisions le mieux possible.

#### 4/3 Reconnaître la souffrance spirituelle

« Qu'il disparaisse le jour où je suis né et la nuit qui dit : »Un homme a été conçu ! » Que ce jour se change en ténèbres, que de là-haut Dieu ne s'en occupe pas et que la lumière du jour ne l'éclaire plus! Que les ténèbres et l'ombre de la mort le revendiquent, que des nuages épais s'installent au-dessus de lui et que de sombres phénomènes l'assaillent ! »<sup>12</sup>. Il y a 2700 ans, Job déjà exprimait avec vigueur sa souffrance existentielle, sa souffrance spirituelle (44). Toujours d'actualité, les mêmes questions jaillissent de la désespérance de nos patients : « Pourquoi moi ? », « Qu'est-ce que j'ai fait au Bon Dieu ? », « Et s'il n'y a rien après ? », « La vie n'a aucun sens puisqu'elle se termine comme ça. », ... Que sommes-nous démunis face à cet abîme qui se creuse chez eux et s'impose à nous ? Abîme qui leur fait, à l'instar de Job, désirer la mort, ou tout du moins les ténèbres de la sédation profonde. Regarder l'autre comme un autre, identifier ses besoins spirituels - partie émergée de la détresse spirituelle - sont le préalable à une restauration de la symbolique pour que le patient perçoive, parfois, un sens à ce qui est vécu.

---

12 La Bible. Livre de Job

## Regarder l'autre comme un autre

Quand Paul Ricoeur nous dit que le précepte de l'estime de soi vise à « équilibrer le caractère unilatéral du respect, allant du même à l'autre, par la reconnaissance de sa valeur propre par le sujet lui-même. » (7), il nous renvoie à Emmanuel Levinas qui nous invite effectivement à aller du même à l'autre, à la rencontre de l'autre (45). Il n'est pas si simple de rencontrer l'autre en vérité. Dans toute nouvelle rencontre, nous commençons par chercher des points de repère que nous connaissons : « Il est plus en forme que ce que j'imaginai » (en référence à d'autres patients atteints du même mal), « Elle est tellement forte en présence de ses enfants » (en référence à ce qu'il me semblerait pouvoir être dans les mêmes circonstances), « Par rapport à notre société occidentale, en Afrique de l'Est,... » (je suis la première à l'avoir fait dans ce mémoire). Dans la nouvelle rencontre, nous partons du connu, c'est à dire de nous, comme si l'autre différent pouvait être compris à partir de soi. Comme si l'on ne pouvait comprendre l'autre qu'en le rapportant au même. Nous sommes invités à faire ce déplacement et à rencontrer l'autre dans son altérité, à passer du même à l'autre. Ramener au même peut être délétère, voire mortifère, pour l'autre car il ne peut exister en tant qu'être singulier, mais seulement dans un référentiel qui m'est propre. Je dois donc voir l'autre semblable, mais différent et infini, in-fini, c'est à dire toujours au-delà de l'idée que je m'en fais.

Dans une demande de SPCMD, fruit d'une détresse sans fond, l'éthique, en étant relationnelle, donne sa parole à l'autre et renonce à se saisir de lui. Avant d'être une référence à moi-même en tant que médecin effecteur potentiel de cet acte de soin, elle est d'abord une marque de ce qui me dépasse chez l'autre, elle est sa vérité qui n'est pas la mienne. Elle est à entendre, pas forcément à comprendre. Elle émane de l'autre, et en tant que telle, réclame un respect inconditionnel.

Regarder et entendre l'autre comme un autre est peut-être un premier pas pour répondre à cette souffrance spirituelle du patient, lui qui présente la même pathologie que les autres, qui se sent traité de la même manière, qui va mourir de la même façon, et dont l'existence est si finie...

## Identifier les besoins spirituels du patient

Dans notre société occidentale, la spiritualité est souvent confondue avec la religion. Si nous nous accordons sur le fait que la spiritualité est, chez l'homme, la qualité de ce qui est dégagé

de toute matérialité, nous convenons que si toute personne a une vie spirituelle qui lui est propre, la spiritualité est commune à l'ensemble des êtres humains. Quand à la religion, elle propose une structure où développer nos questions spirituelles. Comme le disent mes collègues africains : « C'est pas compliqué : la spiritualité, c'est le voyage ; la religion, c'est le moyen de transport. ». Patrick Verspieren parle de la spiritualité comme de : « la capacité qu'a l'homme de porter les questions du sens de la vie, de la relation à autrui et de l'affrontement à la mort. » (46). On conçoit donc aisément que lorsque le moment de la mort se rapproche, il déclenche une crise spirituelle qui altère parfois cette capacité.

Nos collègues suisses et canadiens ont travaillé cette question, jusqu'à intégrer dans leurs équipes de soins palliatifs des professionnels en soins spirituels. Sans discuter de la pertinence de ce choix, nous devons leur reconnaître le travail effectué pour identifier la détresse spirituelle des patients en soins palliatifs et les besoins spirituels qui en découlent : besoin de sens, de transcendance, d'identité, de valeurs (47). En pratique, la perte de sens correspond à l'absence d'objectif, de raison de vivre, d'explications, à une désorientation dans une trajectoire jusqu'alors plutôt facile. Pourquoi moi ? Qu'est-ce que j'ai fait pour ? sont des questions récurrentes témoignant de cette perte de sens. La perte de transcendance correspond plutôt à la disparition de ce en quoi le patient croyait, à une perte de contact avec ce qui était essentiel pour lui, qui lui faisait trouver place dans la globalité du monde. Elle se traduit par une remise en question de tout ce qui a fait l'essentiel de son existence. La perte d'identité se traduit par une dévalorisation totale avec sentiment d'être une charge, de n'être plus rien, de ne plus compter pour personne : Je suis un poids. Je ne veux plus rien, en sont des expressions typiques. La perte des valeurs est la disparition de ce qui faisait référence avant, avec l'installation d'un flou et d'un relativisme absents antérieurement : Qu'es-ce qui est bien ? Qu'est-ce qui est mal ? Quelle importance finalement ? Un exemple dans ma pratique est l'interpellation de ce bénévole qui avait travaillé plus de 11 ans avec moi, dans le cadre de l'EMASP, et qui, quelques jours avant de mourir, me disait : « Véro, tu me connais, tu sais qui je suis ; mais là , j'en peux plus, fais moi une piqûre, j'en peux plus. Y'a ce qu'on dit, et y'a ce qu'on fait. ».

Pas plus que d'autres, et que le patient lui-même, nous n'avons de réponses à l'ensemble de ces questions, de ces besoins qui deviennent parfois cruciaux en fin de vie. Mais il nous appartient, lorsqu'un patient demande une SPCMD d'identifier la souffrance spirituelle qui s'y cache. Prendre le temps de faire émerger avec lui ce en quoi il croyait, ce qui donnait du sens à sa vie, relire avec lui les engagements qu'il a pris, ce qu'il a construit, c'est mettre en valeur ce qu'il a trouvé de bien, de beau sans son existence, de façon à ce qu'il puisse exister pour lui

autre chose qu'un vide immense dans son corps meurtri.

### Restaurer de la symbolique

« Pourquoi perdons-nous ces amis, ces parents, ces frères tout entiers rentrés en eux-mêmes, lorsque nous voulons tendre vers eux une main rassurante ? Car cette main tendue semble agir à contre-emploi : nous les atteignons du bout des doigts et ils semblent s'enfoncer plus loin encore. »<sup>13</sup>. Cette interrogation de Marion Muller-Colard, dans *L'Autre Dieu* (48), exprime très exactement ce que nous ressentons parfois avec certains patients dont la souffrance spirituelle est intense, et où tout ce que nous pouvons tenter en terme d'accompagnement est vain.

Nous l'avons déjà exprimé plus haut, et cette formulation le confirme, la souffrance, notamment dans la confrontation à la mort qui arrive, provoque parfois un isolement total, une exclusion du monde des vivants par anticipation. Comment faire pour que le patient se reconnaisse à nouveau du monde des vivants, pour lutter contre cette déconstruction de soi ? Restaurer une symbolique dans la relation nous semble être une voie pour tenter de répondre à ces questions car c'est au symbole que l'on peut reconnaître un lien.

Alors que le signe ne signifie que ce qu'il représente, le symbole est le signe d'une reconnaissance. Il est étymologiquement issu du grec « *sumbolon*, désignant un signe de reconnaissance, à l'origine un objet coupé en deux dont deux hôtes conservaient chacun une moitié qu'ils transmettaient à leurs enfants ; on rapprochait les deux parties pour faire la preuve que des relations d'hospitalité avaient été contractées. » (41). Il est intéressant de noter que le terme nous renvoie, en même tant qu'à l'hospitalité, à une communauté et une réciprocité, enjeux que nous avons déjà identifiés plus haut. Que pouvons-nous donc rapprocher le patient et moi-même ? Qu'avons-nous donc en commun ? Le dénominateur que nous partageons est notre humanité commune, c'est à dire la dignité, la vulnérabilité et la spiritualité. De la même façon que le médecin ou le soignant peut se reconnaître dans la vulnérabilité du patient, celui-ci peut se reconnaître dans la dignité du médecin ou du soignant. Nous avons donc probablement un chemin à prendre avec le patient permettant d'établir des ponts pour refaire communauté avec lui. Une des premières voies à emprunter est sûrement celle du silence. « En cela, ils sont de vrais amis : ils taillent leur parole sur mesure, quitte à ne rien dire. »<sup>14</sup>. Une autre est de partager avec le patient les grandes questions de nos

---

13 Muller-Colard M. *L'Autre Dieu*

14 Ibid.

existences humaines : il n'est pas seul à chercher un sens. Dévoiler un peu de notre vulnérabilité permet aussi de réinstaurer de la symbolique : savoir dire que nous sommes démunis devant telle ou telle question, que la douleur physique extrême est une butée qu'aucune lumière théorique ou réflexive ne vient éclairer, que la détresse n'a pas plus de sens pour moi que pour lui. Ecouter une musique aimée, relire telles ou telles lignes qui émeuvent, regarder par delà les immeubles de la ville le soleil se lever après la nuit d'angoisse. Qu'il a-t-il donc de médical dans ces moments ? Rien. Mais réinstaurer de la symbolique, c'est aussi dévoiler l'humain qui est, non pas derrière, mais avec le médecin. C'est accéder, avec l'autre, un tout petit peu, à ce monde que nous partageons.

Reconnaître l'autre et sa souffrance spirituelle est essentiel dans l'accompagnement des patients qui demandent une SPCMD si nous voulons écarter toute approche trop rapide, qui conduirait à conclure que « la sédation n'est pas justifiée », ou « qu'il suffit de sédaté puisque c'est son souhait ». Nous avons un vrai travail de reconnaissance et d'accompagnement des besoins spirituels à mener, une symbolique à restaurer afin que, geste de sédation ou pas, ce soit en toute humanité que l'accompagnement se fasse.



## Conclusion

Médecin en Équipe Mobile de Soins Palliatifs depuis 15 ans, voilà plusieurs années que je constate des modifications dans les relations entre les équipes soignantes et les patients en demande de mort ou de sédation. Plus d'agressivité, plus de revendications, moins de compréhension, ... autant de manifestations qui m'ont interrogée et sont venues rejoindre des questions antérieures : Comment entendre une demande de mort ? D'où peut-elle provenir ? Comment l'accompagner au mieux ?

L'occasion m'a été donnée lors de la réalisation de ce mémoire et de toutes les lectures qu'il a suscitées de me pencher sur cette question d'une manière un peu différente, en y intégrant des réflexions portées par l'ensemble de mon équipe également.

Ce travail m'a permis de réaliser plusieurs points importants : même si la loi du 2 février 2016 est venu consacrer un droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, le mouvement qui porte ces revendications d'autodétermination plonge ses racines dans les cinquante années qui la précèdent. Il s'inscrit comme volonté ultime d'une autonomie envisagée comme indépendance suprême dans la suite d'autres modifications sociétales occidentales. Alors que les demandes de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès croissent de manière exponentielle depuis 2016, nous avons pu explorer le fait qu'un nombre important d'éléments concourent à la confusion entre ce type de sédation et l'euthanasie. Ce sont les histoires mythiques et légendaires, l'utilisation d'une molécule identique, la confusion sur l'objectif, l'opacité de l'intention, la superposition aisée entre la temporalité et le résultat des deux gestes... Cette confusion majore le flou, donc le malentendu dans la relation de soin.

Dans cette évolution sociétale et le flou qui entoure ces deux sujets, nous avons pu dégager quelques enjeux éthiques : repenser la délimitation de la responsabilité médicale, redéfinir la sédation proportionnée, interroger la place de la réciprocité dans la sédation continue et dans des autonomies - non pas en concurrence, mais en synergie -, comment concilier le savoir du patient sur lui-même et le pouvoir médical.

L'ensemble de ces réflexions m'a permis de dégager quelques pistes pour commencer à penser différemment la relation de soin dans ce contexte de demandes de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Malgré les réticences que ces demandes développent chez les soignants et les médecins de soins palliatifs notamment, avoir une attitude d'hospitalité

vis-à-vis du patient, pourvoir lui expliquer la sédation proportionnée, et se redonner le temps de la relation semblent pouvoir concourir à s'accorder sur le but commun recherché, celui du soulagement de la souffrance. L'importance du niveau d'engagement médical dans la relation permet, en revalorisant son estime de soi, une considération différente de l'autre ; il permet aussi une cohérence d'équipe nécessaire à l'engagement mutuel. Enfin, identifier les besoins spirituels du patient, reconnaître en lui un autre tout autre et restaurer de la symbolique dans la relation permet de reconnaître la souffrance spirituelle du patient à l'origine de la demande d'euthanasie ou de sédation profonde et continue.

L'ensemble de ces éléments peut aider à penser différemment la rencontre pour rétablir une relation de confiance. Reconnaître que, dans une question aussi cruciale que celle du désir de mourir ou de dormir pour toujours, il est d'abord et avant tout question d'établir une vraie relation est fondamental. Et si le juste tient le milieu entre le trop et le trop peu, alors nous devons laisser s'exprimer l'autonomie individuelle sans entretenir un individualisme, et développer une position soignante attentive et vigilante, sans qu'elle soit attentiste ou précipitée.

Loin d'être un geste « bon ou mauvais », la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ne peut se juger qu'à l'aune de l'humanité qui l'accompagne et de la sollicitude que je porte à celui qui la réclame.

Bien sûr, ces éléments de réflexion sont loin d'être exhaustifs et ne peuvent être une garantie pour « une rencontre réussie » dans chaque situation complexe où la patient exprime une demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Prolonger cette réflexion par un approfondissement des éléments qui concourent à la confusion entre euthanasie et sédation profonde, notamment dans le corps soignant, par la réalisation d'entretiens par exemple, pourrait être envisagé.

Il serait intéressant également de développer les formations pour les soignants et les médecins, notamment une réflexion plus approfondie sur le fait qu'un soin technique ne trouve jamais sa justification en lui-même, mais bien dans la rencontre qui se tisse entre l'histoire singulière d'une personne, de ses proches et de ceux qui l'accompagnent dans la relation de soins.

Il sera aussi tout simplement bon de continuer à lire et à partager ces réflexions avec tous ceux que je croise et qui m'enrichissent aussi de leurs pensées.

## Bibliographie

1. Langue P. Réflexions autour de la proposition 21. Laennec. 12 avr 2013; Tome 61(2):4-7.
2. Cuchet G. La mort annoncée des baby boomers : un possible tournant anthropologique. *Argum Polit Société Hist Liber* Vol17 No2 Printemps-Été 2015. : 13-26.
3. Bacqué M-F. Existe-t-il une psychologie de la mort ? *Carnet PSY*. 23 juin 2011;n° 154(5):22-4.
4. de Broca A. Du vieil Homme au nouveau : trans-humanisme ? Défis pour penser l'Homme de demain. *Éthique Santé*. sept 2012;9(3):121-6.
5. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
6. RAPPORT A FRANCOIS HOLLANDE, PRESIDENT DE LA REPUBLIQUE FRANCAISE. p. 198.
7. Ricoeur P. Les trois niveaux du jugement médical | *Revue Esprit* [Internet]. Esprit Presse. [cité 10 avr 2019]. Disponible sur: <https://esprit.presse.fr/article/ricoeur-paul/les-trois-niveaux-du-jugement-medical-10677>
8. Ariès P. L'homme devant la mort [Internet]. Paris: Editions du Seuil; 1977 [cité 30 avr 2019]. Disponible sur: <http://banq.pretnumerique.ca/accueil/isbn/9782021173284>
9. Encyclopédie sur la mort | Thanatos et Hypnos, frères jumeaux [Internet]. Encyclopédie sur la mort. [cité 5 mai 2019]. Disponible sur: [http://agora.qc.ca/thematiques/mort/dossiers/thanatos\\_et\\_hypnos\\_freres\\_jumeaux](http://agora.qc.ca/thematiques/mort/dossiers/thanatos_et_hypnos_freres_jumeaux)
10. Pigné C. Hypnos et Thanatos : une association traditionnelle renouvelée à la Renaissance. *Inf Litteraire*. 2008;Vol. 60(4):21-34.

11. Perrault C. Histoires ou Contes du temps passé: avec des moralitez. chez la veuve Jacques Desbordes; 1721. 212 p.
12. Le Braz A. La légende de la mort. Paris: Archipoche; 2011.
13. Hospice Africa Uganda [Internet]. <http://uganda.hospiceafrica.or.ug/>. 2019 [cité 28 avr 2019]. Disponible sur: <http://uganda.hospiceafrica.or.ug/>
14. Tête C. Les français et la mort : sondages d'opinion. *Etudes Sur Mort*. 2011;n° 140(2):11-27.
15. Laplantine F. Anthropologie de la maladie: étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine. Paris: Payot; 1992. 411 p. (Bibliothèque scientifique Payot).
16. Laval G, Beziaud N, Villard M-L. Traitements symptomatiques (hors antalgique) chez le patient adulte relevant de soins palliatifs. *Rev Prat*. 2009;6(59):785-97.
17. Sykes N, Thorns A. The use of opioids and sedatives at the end of life. *Lancet Oncol*. mai 2003;4(5):312-8.
18. app\_164\_guide\_pds\_sedation\_web.pdf [Internet]. [cité 1 mai 2019]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/app\\_164\\_guide\\_pds\\_sedation\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf)
19. Bon N. Analyser la demande, reconnaître le désir. *J Psychol*. 2006;n° 237(4):51-5.
20. Sainton J, Derzelle M. Sédation palliative et sédation terminale [Internet]. EM-Consulte. [cité 10 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/1282113/article/sedation-palliative-et-sedation-terminale>
21. Marcos Schwab, Benaroyo L. Les divers sens de la notion d'autonomie en médecine et leur pertinence en clinique [Internet]. *Revue Médicale Suisse*. [cité 10 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2009/RMS-223/Les-divers-sens-de-la-notion-d-autonomie-en-medecine-et-leur-pertinence-en-clinique>
22. Ricœur P. Accompagner la vie jusqu'à la mort. *Esprit*. 2006;Mars/avril(3-4):316-20.

23. Gamblin V, Da Silva A, Villet S, Ladrat L. La sédation en médecine palliative : l'inévitable focalisation sur euthanasie ? *Éthique Santé*. sept 2014;11(3):168-75.
24. Poizat J-C. Assumer l'humanité, Hannah Arendt : la responsabilité face à la pluralité de Gêrôme Truc. *Le Philosophoire*. 2009;n° 31(1):177-88.
25. Arendt H, Leiris M. *L'impérialisme*. Paris: Points; 2010.
26. [codedeont.pdf](https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf) [Internet]. [cité 28 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>
27. Sédation en réanimation Concept et pratique - La SFAR [Internet]. Société Française d'Anesthésie et de Réanimation. 2015 [cité 1 mai 2019]. Disponible sur: <https://sfar.org/sedation-en-reanimation-concept-et-pratique/>
28. Quill TE, Lo B, Brock DW. Palliative options of last resort: a comparison of voluntarily stopping eating and drinking, terminal sedation, physician-assisted suicide, and voluntary active euthanasia. *JAMA*. 17 déc 1997;278(23):2099-104.
29. Brinkkemper T, Rietjens JAC, Deliens L, Ribbe MW, Swart SJ, Loer SA, et al. A favorable course of palliative sedation: searching for indicators using caregivers' perspectives. *Am J Hosp Palliat Care*. mars 2015;32(2):129-36.
30. Brugère F. Jusqu'où ira le care ? *Vie Idées* [Internet]. 4 oct 2010 [cité 10 avr 2019]; Disponible sur: <http://www.laviedesidees.fr/Jusqu-ou-ira-le-care.html>
31. Zielinski A. L'éthique du care. *Etudes*. 28 nov 2010;Tome 413(12):631-41.
32. Larre D. Les fonctions de l'acte de soin. *Laennec*. 2004;52(2):46-56.
33. CAENEPEEL D. Endormir pour ne pas souffrir : Perspectives éthiques sur la sédation en fin de vie. *Cah Francoph SOINS PALLIATIFS*. 2010;10(1):1-15.
34. Verspieren P. L'hospitalité au coeur de l'éthique du soin. *Laennec*. 2006;54(4):33.
35. Zaccai-Reyners N. Respect, réciprocité et relations asymétriques. Quelques figures de la relation de soin | *Revue Esprit* [Internet]. Esprit Presse. [cité 10 avr 2019]. Disponible sur: <https://esprit.presse.fr/article/zaccai-reyners-nathalie/respect-reciprocite-et-relations-asymetriques-quelques-figures-de-la-relation-de-soin-13361>

36. Sainton J, Derzelle M. Sédation palliative et sédation terminale. *Médecine Palliat.* févr 2019;18(1):33-40.
37. Gamblin V, Da Silva A, Villet S, Ladrat L. La sédation en médecine palliative : un soin de la limite et du paradoxe. *Éthique Santé.* sept 2014;11(3):176-83.
38. Masanès M-J, Rostaing-Rigattieri S, Blanchet V, Chouaïd C, Lebeau B. Le vécu de la sédation par midazolam en phase palliative terminale dans un service de pneumologie. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 1 déc 2006;5(6):306-17.
39. Chalamet F. L'urgence... à soutenir un « pas de côté ». Approche psychanalytique. In: *Rester vivant avec la maladie* [Internet]. Toulouse: ERES; 2015. p. 167-79. (L'Ailleurs du corps). Disponible sur: <https://www.cairn.info/rester-vivant-avec-la-maladie--9782749247168-p-167.htm>
40. Pelluchon C. *Éthique de la considération.* Paris: Éditions du Seuil; 2018. 280 p. (L'Ordre philosophique).
41. Rey A, éditeur. *Dictionnaire historique de la langue française.* T. 1: A - Fo. Nouv. éd. augm. Paris: Le Robert; 2012. 1378 p.
42. Legendre V, Hasselmann M. Essai d'évaluation des déterminants de la confiance accordée à l'équipe soignante par les proches de patients de réanimation. *Éthique Santé.* juin 2012;9(2):48-54.
43. Miniac V. Confiance et soins palliatifs, le risque de la vulnérabilité [Internet]. *EM-Consulte.* [cité 10 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/842976/confiance-et-soins-palliatifs-le-risque-de-la-vuln>
44. *La Bible Segond 21: l'original, avec les mots d'aujourd'hui.* Romanel-sur-Lausanne]; Romanel-sur-Lausanne: Société biblique de Genève ; Diff. : La Maison de la Bible; 2007.
45. Renaud F. *Ouverture. Cours sur Emmanuel Levinas.* 2019.
46. Furstenberg C. *Du spirituel au culturel en soins palliatifs.* Congrès SFAP Nantes 2008.

47. Monod-Zorzi S, Monod-Zorzi S. Soins aux personnes âgées: intégrer la spiritualité? Bruxelles: Lumen Vitae; 2012.
48. Muller-Colard M. L'Autre Dieu : la plainte, la menace et la grâce. Paris: Albin Michel; 2017.

## **Résumé :**

L'augmentation du nombre de demandes de Sédation Profonde et Continue Maintenu jusqu'au Décès depuis la loi de 2016 s'est accompagnée dans ma pratique de beaucoup d'interrogations et de réflexions.

En se basant sur des recherches bibliographiques et une expérience personnelle, ce travail commence par une réflexion sur l'évolution de ces demandes et les facteurs de confusion entre euthanasie et sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. L'analyse des enjeux éthiques qui en découlent sont à base d'une proposition d'outils pour restaurer une alliance thérapeutique parfois malmenée dans ces situations. En déployant des outils éthiques, ce travail souhaite aider à penser la relation de soins dans ce contexte de souffrance particulière qu'est la demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

## **Mots-clés :**

Sédation

Euthanasie

Relation

Souffrance

Spiritualité