



FACULTÉ DE MÉDECINE

ANNÉE 2018

N° 2018REIMM007

THÈSE  
DE  
DOCTORAT EN MÉDECINE  
(Diplôme d'État)  
PAR

**Jérôme SAINTON**

Né le 25 février 1975 à Troyes

Présentée et soutenue publiquement le 23 février 2018

**LA SÉDATION EN FIN DE VIE : ENJEUX RELATIONNELS**

Sous la direction de Mme Martine DERZELLE

Président : M. Alain LÉON, professeur des universités



UFR DE MÉDECINE

Établissement public à caractère scientifique et culturel

## LISTE DES ENSEIGNANTS

Année universitaire 2017-2018

Doyen, directeur de l'UFR  
Doyen honoraire

Pr. Thi Bach Nga PHAM  
Pr. Jean-Paul ESCHARD

### PROFESSEURS DE CLASSE EXCEPTIONNELLE

Philippe BERNARD	Dermato – vénérologie
Philippe BIREMBAUT	Cytologie et Histologie
Guillaume CADIOT	Gastro-entérologie et Hépatologie
André CHAYS	Oto-rhino-laryngologie
Christophe DE CHAMPS DE SAINT-LÉGER	Bactério-virologie - Hygiène hospitalière
Alain DELMER	Hématologie Clinique
Alain DUCASSE	Ophthalmologie
Jean-Paul ESCHARD	Rhumatologie
Damien JOLLY	Épidémiologie, Économie de la santé et prévention
Philippe GILLERY	Biochimie et Biologie Moléculaire
François LEBARGY	Pneumologie
Philippe NGUYEN	Hématologie
Philippe RIEU	Néphrologie
Isabelle VILLENA	Parasitologie et Mycologie

## PROFESSEURS DE PREMIÈRE CLASSE

Michel ABELY	Pédiatrie
Laurent ANDREOLETTI	Bactériovirologie - Hygiène hospitalière
Carl ARNDT	Ophthalmologie
Claude AVISSE	Anatomie
Serge BAKCHINE	Neurologie
Éric BERTIN	Nutrition
Olivier BOUCHÉ	Gastro-entérologie et Hépatologie
François BOYER	Médecine Physique et Réadaptation
Christine CLAVEL	Biologie Cellulaire
Claude CLÉMENT	Chirurgie vasculaire
Jacques COHEN	Immunologie
Brigitte DELEMER-COMTE	Endocrinologie et maladies métaboliques
Frédéric DESCHAMPS	Médecine du Travail et des risques professionnels
Marie-Danièle DIEBOLD	Anatomie et Cytologie pathologiques
Martine DOCO-FENZY	Génétique
Vincent DURLACH	Thérapeutique
Dominique GAILLARD	Génétique
Olivier GRAESSLIN	Gynécologie et obstétrique
Florent GRANGE	Dermatologie
Christine HOEFFEL-FORNES	Radiologie et Imagerie médicale
Alireza KIANMANESH	Chirurgie digestive
Alain LEON	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale
Marc MAKEIEFF	Oto-rhino-laryngologie
Jean-Marc MALINOVSKY	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale
Claude MARCUS	Radiologie
Pierre MAURAN	Physiologie
Yacine MERROUCHE	Cancérologie - Radiothérapie
Damien METZ	Cardiologie et Maladies vasculaires
Jean-Luc NOVELLA	Gériatrie - biologie du vieillissement
Jean-Loup PENNAFORTE	Médecine interne
Bach-Nga PHAM	Immunologie
Laurent PIEROT	Radiologie et Imagerie Médicale
Myriam POLETTE	Histologie
Marie-Laurence POLI-MEROL	Chirurgie infantile
Gérard THIEFIN	Gastro-entérologie et Hépatologie
Ayman TOURBAH	Neurologie

## PROFESSEURS DE DEUXIÈME CLASSE

Firouzé BANI SADR	Maladies Infectieuses
Nathalie BEDNAREK-WEIRAUCH	Pédiatrie
Sophie BOURELLE	Chirurgie infantile
Beny CHARBIT	Anesthésiologie-Réanimation
Alexandre DENOYER	Ophthalmologie
Gaëtan DESLÉE	Pneumologie : addictologie
Paul FORNES	Médecine Légale et Droit de la Santé
Caroline FRANCOIS-FIQUET	Chir. plastique, reconstructrice, esthétique - brûrologie
René GABRIEL	Gynécologie et obstétrique - Gynécologie médicale
Arthur KALADJIAN	Psychiatrie Adulte - addictologie
Marc LABROUSSE	Anatomie & Oto-rhino-laryngologie
Stéphane LARRÉ	Urologie
Anne-Sophie LÈBRE	Génétique
Claude-Fabien LITRÉ	Neurochirurgie
Aude MARCHAL-BRESSENOT	Anatomie et Cytologie pathologiques
Hervé MILLART	Pharmacologie fondamentale et clinique
Pierre NAZEYROLLAS	Thérapeutique
Dimitri PAPATHANASSIOU	Biophysique et Médecine Nucléaire
Christine PIETREMENT	Pédiatrie
Laurent RAMONT	Biochimie
Anne-Catherine ROLLAND	Pédopsychiatrie
Sylvain RUBIN	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Vito Giovanni RUGGIERI	Chirurgie cardio-thoracique
Amélie SERVETTAZ	Immunologie
Danielé SOMMACALE	Chirurgie Digestive
Fatouma TOURE-DIABIRA	Néphrologie
Manuelle-Anne VIGUIER	Dermatologie

## MAÎTRES DE CONFÉRENCE HORS CLASSE

Dominique AUBERT	Parasitologie
Odile BAJOLET	Bactério-virologie
Pascale CORNILLET-LEFÈVRE	Hématologie
Roselyne GARNOTEL	Biologie Pédiatrique
Jean-Claude MONBOISSE	Biochimie
Dominique TOUBAS	Parasitologie
Véronique VERNET-GARNIER	Bactério-virologie

## MAÎTRES DE CONFÉRENCE DE PREMIÈRE CLASSE

Stéphanie CAUDROY	Cytologie et Histologie
Véronique DALSTEIN	Biologie Cellulaire
Moustapha DRAME	Épidémiologie, Économie de la santé et prévention
Jean-Christophe EYMARD	Cancérologie
Thomas GUILLARD	Bactéριο-virologie
Stéphane JAISSON	Biochimie - Biologie Moléculaire
Didier MAROT	Biochimie
Arnaud ROBINET	Pharmacologie

## MAÎTRES DE CONFÉRENCE DE DEUXIÈME CLASSE

Zoubir DJERADA	Pharmacologie fondamentale et clinique
Xavier OHL	Orthopédie - Traumatologie
Jean-Baptiste OUDART	Biochimie
Jean-Hugues SALMON	Rhumatologie
Stéphanie SERVAGI-VERNAT	Cancérologie
Vincent VUIBLET	Cytologie et Histologie

## DÉPARTEMENT DE MÉDECINE GÉNÉRALE

### PROFESSEUR ASSOCIÉ

Jean-Pol FRITSCH

### MAÎTRES DE CONFÉRENCE ASSOCIÉS

Bernard DEFOIN

Jérôme GENTILS

Aline HURTAUD

Mikaël LORIOT

### CONSERVATEUR

Quentin BOSCOLO

### RESPONSABLE DES SERVICES ADMINISTRATIFS

Virginie BRULÉ-PINTAUX

## REMERCIEMENTS

Alain LÉON m'a fait l'honneur de bien vouloir présider le jury de cette thèse. Médecin anesthésiste-réanimateur, chef du service des Urgences du CHU de Reims, et professeur à la faculté de médecine de Reims, il dirige l'espace de recherche éthique de Champagne-Ardenne. Je me souviens de l'introduction qu'il avait donné à son cours sur la douleur. Alain Léon avait commencé en expliquant que la douleur était d'abord un fardeau, un poids dont la personne quêtait le soulagement. Ensuite seulement nous avait-il enseigné les mécanismes physiologiques de la douleur. Je lui suis reconnaissant d'avoir ainsi *ordonné* notre apprentissage. Je lui sais gré aujourd'hui de la simplicité et de la bienveillance avec lesquelles il a accepté de présider ce jury et d'en accueillir la diversité et la complémentarité.

Martine DERZELLE a dirigé la recherche et la rédaction de cette thèse. Psychanalyste et onco-psychologue à l'Institut Jean Godinot, enseignante à la faculté de médecine de Reims, elle est responsable du DIU de soins palliatifs et d'accompagnement de notre région. J'ai fait sa connaissance pendant mon semestre d'internat passé à l'Unité de Soins Palliatifs et d'Accompagnement de l'Institut Jean Godinot. Ce stage, le meilleur de mon internat, fut un temps de formation très riche, avec des confrères et des collègues admirables. Ma rencontre avec Martine Derzelle a, en outre, été celle d'un partage intellectuel et éthique rare. Rencontre d'autant plus remarquable et vivifiante que nous aboutissions, quant aux enjeux humains, médicaux et sociaux actuels, à des analyses identiques alors que partant de cheminements philosophiques et spirituels différents. Que cet hommage soit surtout l'occasion pour elle de recevoir l'expression de ma profonde gratitude pour le soutien *fondamental* qu'elle m'a accordé en temps utile.

Régis AUBRY est médecin généraliste et gériatre, responsable du département douleur/soins palliatifs et du service de gériatrie du CHU de Besançon, professeur associé à la faculté de médecine de Besançon. Il dirige également l'espace de réflexion éthique de Bourgogne Franche-Comté, et il est membre du Comité Consultatif National d'Éthique. Régis Aubry est très apprécié pour ses qualités d'ouverture, de débat, et de réflexion.

Bruno RICHARD est médecin hématologue, membre de l'Unité d'Accompagnement et de Soins Palliatifs du CHU de Montpellier, et maître de conférence à la faculté de médecine

de Nîmes et Montpellier. Il y est responsable du DU d'accompagnement en fin de vie et en soins palliatifs. Bruno Richard présente les mêmes qualités que son confrère, d'ouverture, de débat, et de réflexion.

Tous deux sont venus de loin pour siéger dans ce jury. L'un et l'autre ont montré un intérêt et une disponibilité singuliers pour notre sujet, bien que sans me connaître. Je ne puis ici que leur exprimer mon humble reconnaissance, sincère et admirative. Avec Alain Léon et Martine Derzelle, ils apportent une expertise précieuse sur un sujet pour lequel ils ont acquis une solide expérience.

Le profil des deux derniers membres du jury est différent, et répond à la recherche d'un éclairage supplémentaire et complémentaire pour notre sujet.

Christophe DE CHAMPS DE SAINT-LÉGER est médecin biologiste, chef du service de bactériologie du CHU de Reims et professeur à la faculté de médecine de Reims. Sa présence au sein du jury renvoie à la question qui sera abordée, dans cette thèse, de l'empire de la technique dans le domaine de la santé. Mon externat a été l'occasion de réaliser que les médecins biologistes ne sont pas nécessairement les médecins les plus « techniciens ». Au contraire, ceux que j'ai côtoyés non seulement faisaient très bien la différence entre la réalité et le modèle scientifique censé l'appréhender, mais encore se montraient très sensibles à la dimension humaine de notre métier. C'est le cas de Christophe de Champs, qui s'interroge sur ce qui peut permettre à la médecine de rester médecine de l'homme.

Jean SOUBRIER, ancien officier d'active, chef d'entreprise, préside l'Institut Politique Léon Harmel, faculté libre d'éthique à Paris. J'ai eu la chance, en parallèle de mes études de médecine, de bénéficier de la formation de cet Institut dédié à l'engagement de la personne. Jean Soubrier achève de compléter ce jury en apportant un éclairage métaphysique qui me paraît essentiel. C'est dans son livre où il réfléchit à une anthropologie relationnelle que j'ai trouvé l'une des clés du présent travail de recherche.

Que tous deux soient vivement remerciés d'avoir accepté notre invitation à venir réfléchir et débattre avec nous.

Un point commun entre les six membres de ce jury mérite d'être signalé : il s'agit de leur humilité. J'espère que cette thèse en sera digne.

Mention doit encore être faite des membres de la bibliothèque universitaire du pôle santé de l'Université de Reims, dont les compétences et la disponibilité, remarquables, ont

grandement facilité ce travail.

\*

Enfin, cette thèse n'est pas uniquement un travail de recherche. Elle représente également un investissement personnel complet. Elle marque aussi l'aboutissement du long parcours de formation et d'apprentissage des études médicales. À ce titre, le dernier mot de reconnaissance, mais non le moindre, est adressé aux nombreuses personnes, aux nombreuses *relations*, proches et lointaines, qui ont permis (dans tous les sens de ce terme) ce parcours. Il n'est pas possible ici de les remercier toutes personnellement. Qu'elles ne m'en tiennent pas rigueur. Je n'exagère pas en disant qu'un tel travail demanderait, au minimum, un chapitre dédié.

Je ne fais ici que signaler ma dette particulière à l'égard de certains.

Mes parents et mon épouse ont subi, et sans doute parfois souffert de l'accaparement de ma personne par les études, les gardes et les stages médicaux, sans exprimer le moindre reproche.

Pendant tout ce temps, Xavier SAINTON, mon frère, a gouverné les affaires familiales avec double talent et, surtout, double générosité, sans lesquels rien n'aurait été possible.

Christine BONVALET, enfin, a été celle qui, il y a plus de 10 ans maintenant, avait perçu et ouvert le chemin emprunté jusqu'ici. Que cette étape soit pour elle un signe que nos sacrifices ne sont pas vains et que, d'une façon ou d'une autre, un jour ou l'autre, ils portent du fruit.





Par délibération en date du 09 février 1968, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner ni approbation, ni improbation.

*Alors il se trouve que nous sommes devant un dilemme, absolument redoutable, qui est le suivant : la technique est cumulative ; la sagesse ne l'est pas. Nous serons de plus en plus puissants donc de plus en plus dangereux. Nous ne devenons pas de plus en plus sages, hélas.*

*Jérôme Lejeune*

## RÉSUMÉ

---

Les situations de fin de vie peuvent, en cas de symptômes réfractaires, faire recourir à une sédation pharmacologique. Or, ces situations sont le lieu d'enjeux relationnels importants.

Ce travail a eu pour but d'interroger la littérature scientifique et médicale sur la façon dont la *sédation* peut s'inscrire dans ces *enjeux relationnels* de la *fin de vie*.

Notre revue *narrative* de la littérature a porté sur huit bases de données électroniques. Elle fut restreinte aux documents parus, en anglais ou en français, avant le 31 octobre 2017.

Soixante-trois documents correspondaient aux critères de recherche. Ils ont montré que le patient, les proches et les soignants évoluent dans une certaine temporalité, et que la souffrance en fin de vie est d'abord une *souffrance relationnelle*. Celle-ci ne doit donc pas être envisagée de manière individuelle et statique. Autrement, le risque est d'avoir recours à la sédation non pour soulager des symptômes, mais pour fuir la relation. Un tel risque peut provenir du patient, tenté de s'engager dans une logique sacrificielle, ou de ceux qui, autour de lui, sont tentés d'anticiper la séparation — sorte d'euthanasie psychique et sociale.

Les différentes pratiques de la sédation témoignent ainsi de perspectives soignantes sous-jacentes plus générales. Tandis qu'une *sédation terminale* s'apparente à une procédure de déconnexion soumise à des critères techniques et à l'autodétermination du patient — c'est le cas du dispositif Leonetti-Claeys —, une *sédation palliative* reste proportionnée aux symptômes et demeure inscrite dans une dynamique relationnelle.

### Mots-clés (MeSH) :

- x sédation consciente
- x sédation profonde
- x relations interpersonnelles
- x soins palliatifs
- x éthique

## NOTE AU LECTEUR

---

J'ai d'abord été formé et ai travaillé comme ingénieur avant de devenir médecin. Mon goût pour les sciences de la nature fait le lien entre ces deux parcours.

Comme on pourra s'en rendre compte dans cette thèse, j'exprime quelques réticences à l'égard de la perspective dominante actuelle qui réduit la nature ainsi étudiée à sa mesure « mathématique ». Une telle réduction est particulièrement problématique lorsqu'il s'agit de la nature et de la santé de l'homme.

En outre, une telle science a de plus en plus tendance à se subordonner toute l'intelligence. Si notre enseignement nous conduit ainsi de plus en plus à maîtriser les forces naturelles et à connaître le fonctionnement des choses, il nous conduit en revanche de moins en moins à maîtriser la pensée et à connaître l'homme. En matière de recherche scientifique, on aboutit ainsi à ce conflit décrit il y a déjà un moment par Jacques Ellul : conflit « entre l'homme qui fait un exercice libre et général de son intelligence pour assimiler ses expériences et leur donner une valeur universelle par le langage, et l'homme qui effectue une recherche précise sur un point déterminé sans faire d'autre expérience que celle mécanique nécessaire à sa recherche insérée dans le cadre d'autres recherches parcellaires »<sup>(1)</sup>.

La recherche en médecine est directement concernée. Si, depuis Hippocrate, la médecine était *rationnelle*, elle est surtout devenue, au moins dans son enseignement et dans son organisation, *technicienne*. Or, une médecine rationnelle ne devrait pas être réduite à sa compréhension mathématique et technique. En matière de recherche comme de pratique, une médecine intégralement rationnelle cherchera au moins autant à savoir *ce qu'elle fait* que *comment elle peut le faire*.

Ceci pour dire que le but du présent travail ne sera pas tant de chercher à faire encore mieux ce que l'on fait déjà, que de comprendre ce que l'on fait (ce qui pourra alors peut-être permettre de mieux faire). C'est pourquoi, inévitablement, on y trouvera quelques éléments philosophiques. Ceux-ci me paraissent indispensables pour mener une enquête intégralement scientifique, et proportionnée à la nature de la médecine — art et non technique.

Enfin, ce travail de thèse fut un travail *personnel* au sens plein du terme, engageant toute la personne, et qui doit maintenant rencontrer d'autres personnes, ses lecteurs. Cette *relation*, comme toutes les relations, peut être plus ou moins évidente, pour des raisons de style ou pour des raisons de fond. Mais c'est bien cette relation, justement, qui nous constitue en tant que personnes.

## ABRÉVIATIONS

---

- CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique
- DLC : dispositif Leonetti-Claeys
- EMSP : équipe mobile de soins palliatifs
- HAD : hospitalisation à domicile
- NHA : nutrition et hydratation artificielles
- SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
- SRLF : Société de Réanimation de Langue Française
- VNI : ventilation non invasive

## 1. INTRODUCTION

---

Pour introduire cette recherche sur les enjeux relationnels de la sédation en fin de vie, je commencerai par rapporter quelques situations cliniques. On pourra trouver cette introduction un peu longue. Mais il me semble que la complexité de la réalité envisagée impose ce temps préalable d'observation et d'écoute. La fin de vie est le lieu d'enjeux humains et relationnels cruciaux, et la sédation est une thérapeutique qui ne peut déceimment ignorer ces enjeux. Avant de poser notre problématique et d'entrer dans l'analyse, je nous propose donc de nous attarder auprès des patients, de leurs proches, et de leurs soignants.

À l'exception de la première situation, qui remonte au printemps 2012, les suivantes ont été vécues entre octobre 2015 et décembre 2016. Les trois dernières l'ont été après la promulgation de la loi du 2 février 2016.

### « Je crois que je n'ai jamais autant ri »

La patiente, une soixantaine d'année, atteinte d'un cancer du sinus piriforme, trachéotomisée, plus ou moins dyspnéique, était arrivée dans notre Unité de Soins Palliatifs (USP) en colère. Sa colère explose dès la première visite, en une phrase qui résume beaucoup de choses : « il n'y a qu'à m'envoyer en Belgique ! ». Ce qui me frappe à ce moment, c'est la violence que semblent lui infliger ses propres paroles. L'évocation de l'euthanasie lui fait violence.

Alors externe, j'écoute, pour la première fois, notre médecin chef parler de sédation. Devant cette dame en détresse, elle lui expose ce qui est envisageable dans notre USP et lui assure, entre autres, qu'une sédation pourra être envisagée en cas de symptômes insupportables. Cette discussion a pris un temps qu'il est bien sûr maladroit de résumer en une phrase. Mais je me souviens avoir été stupéfait, à l'issue de la visite, de percevoir le soulagement, palpable, de notre patiente. Voilà qui la rassurait et ceci, bien davantage que l'euthanasie.

La suite va effectivement être compliquée sur le plan symptomatologique. Pourtant, à aucun moment la patiente ne se sentira abandonnée. Une relation de confiance s'est instaurée. Pendant plusieurs jours, les traitements symptomatiques seront étroitement ajustés et bientôt, une sédation sera mise en place, pour la nuit uniquement. Malgré les difficultés, la patiente, son mari et les soignants se maintiennent dans une relation humble, pudique et vivante

jusqu'au bout. Je me souviens de ce qui était peut-être l'avant-dernier jour. Alors que je passe rendre visite à la patiente, celle-ci me raconte que son mari est passé la veille et qu'il lui a relaté une anecdote très drôle vécue avec leur voisin. Et la patiente de me confier : « je crois que je n'ai jamais autant ri de ma vie ».

Le lendemain, les signes de détresse furent tels que la sédation dût être maintenue le jour. La patiente décédera peu de temps après.

### **« J'avais l'impression qu'on ne venait plus me voir »**

Monsieur C, septuagénaire, marié et 2 enfants, est hospitalisé dans notre USP dans le contexte d'un chondrosarcome de hanche en reprise évolutive. Ses œdèmes et ses douleurs sont tels qu'il est alité en permanence. Il est épuisé, n'en peut plus, et a déjà demandé la mort. En arrivant dans le service, ses paroles sont les suivantes : « J'ai tenu tout ce que je pouvais à la maison ; je viens ici pour mourir : faites ce qu'il faut pour que je parte ».

Le contrôle des symptômes va être très compliqué. Après plusieurs rotations des opioïdes, ajout de kétamine, et introduction d'une dose de fond de midazolam à visée anxiolytique, une antalgie s'installe progressivement. La rétention hydrosodée est telle que l'hydratation sera bientôt limitée aux seuls apports médicamenteux. Moralement, Monsieur C souffre terriblement. Il refuse les visites, sauf pour son épouse. L'anxiolyse mise en place dès son arrivée lui apporte un soulagement relatif. Assez vite, nous instaurons une profondeur de sédation différente entre la nuit et le jour, pour améliorer son repos et lui offrir le répit nécessaire pour supporter ses angoisses.

À un mois de son arrivée, la dose de la nuit est étendue au matin. Les doses de midazolam sont progressivement augmentées, du fait de la tolérance acquise sur une longue période. Les adaptations de posologie sont parfois l'occasion de tester des périodes de sédation plus profonde, en accord avec le patient. C'est justement après l'une de ces périodes que Monsieur C nous confie : « j'avais l'impression qu'on ne venait plus me voir ! ». Il nous partage sa crainte de mourir seul. Nous n'avons pourtant pas relâché notre investissement en termes de relation et d'accompagnement pendant ces périodes de sédation profonde.

Monsieur C ne se livre pas. Mais, s'il est très pudique, le dialogue est possible, à sa façon. Nous apprenons à nous connaître. Notre relation avec lui s'établit discrètement, imperceptiblement, solidement. Nous voyons que son discours change. À presque deux mois de son arrivée, les symptômes sont parfaitement contrôlés, et nous pensons avoir adapté la durée et le degré de sédation au besoin exact du patient. Celui-ci est toujours avec nous, alors

que l'hydratation a été arrêtée depuis bientôt 4 semaines. Il a aussi meilleur moral. Il est plus détendu, et il a revu ses enfants. Depuis quelques jours, il a soif et il boit quelques menues gorgées de soda ou de bière. Il reste laconique, mais ses quelques mots, chez lui, valent de longues phrases. Lors d'une visite, il me dit : « j'ai bien remonté, hein ? ». Un autre jour, alors que je l'aide à prendre une gorgée de soda, il m'invite à m'en servir pour moi aussi. Et il me dit : « la prochaine fois, du champagne ! ».

Quelques jours plus tard, Monsieur C présente une altération importante. Cette fois, les signes nous montrent qu'il entre en agonie. Les antalgiques et les hypnotiques sont augmentés en proportion avec les signes de détresse. Il décède moins de 48 heures plus tard, entouré des soignants. Son épouse nous rejoint ensuite.

### **« Merci, j'avais besoin »**

Madame G est dans la fin de la soixantaine. Atteinte d'un cancer du sinus piriforme, elle est trachéotomisée et n'a plus l'usage de la parole. Elle est hospitalisée dans notre USP pour sa fin de vie.

Je me souviens bien de cette patiente que j'avais reçue en hospitalisation de jour quelques semaines auparavant. Cette petite femme en colère accueillait chaque nouveau soignant en lui tendant sa carte de l'ADMD, la bien connue Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité. Elle regardait ensuite ce soignant dans les yeux pour s'assurer qu'il avait bien compris ce que cela signifiait. Ensuite seulement commençait un entretien laborieux, par le biais d'une ardoise tremblotante et d'interactions faites, pour sa part, de yeux levés au ciel et d'autres signes d'exaspération.

Les premiers jours de son hospitalisation sont tendus. Elle a de nouveau accueilli chaque soignant avec sa carte de l'ADMD. Elle a une fille qui vient la voir chaque jour, et qui nous dit que sa mère est prête et souhaite que ça se termine au plus vite. L'antalgie mise en place améliore sensiblement le confort de cette dame qui souffrait terriblement. D'emblée, une dose de fond de midazolam est posée qui contribue à améliorer son confort respiratoire. Mais la maladie progresse rapidement. Les dosages doivent être réévalués très souvent. Nous mettons en place une sédation profonde la nuit pour lui permettre de dormir.

Par moments, la patiente est enfin soulagée efficacement, et elle se détend un peu. Une relation de confiance s'instaure. Elle voit que chacun de nous a bien compris ce qu'elle pense et ce qu'elle voudrait. Chacun lui fait bien comprendre aussi qu'il la respecte entièrement. Au moment d'un soin difficile, malgré toute l'habileté, la délicatesse et l'accompagnement de



l'infirmier, les yeux de Madame G se mouillent et je la vois perdre pied. Je me permets alors de lui saisir cette main qu'elle ne nous a jamais tendue. Elle la serre fort, très fort, le temps de supporter le soin. Lorsque je passe à la contre-visite le soir, elle me tend son écriteau : « merci, j'avais besoin ». Elle me dit aussi tout le bien qu'elle pense de cet infirmier, et des autres soignants. À partir de ce moment, nous avons quelques sourires, et nous avons aussi le plaisir de la voir refaire quelques pas.

Mais les douleurs et l'inconfort augmentent. Nous devons étendre la période de sédation profonde, tandis que les douleurs demandent de franchir de nouveaux paliers dans l'antalgie. Hélas, une augmentation trop rapide des opioïdes va entraîner un épisode confusionnel avec hallucinations et angoisses. À la suite de cet épisode, nous n'arrivons plus à renouer le lien que nous avons tissé avec Madame G, laquelle est de nouveau fermée. Elle paraît aussi de nouveau très inconfortable. Sa fille nous dit que ses visites n'ont plus de sens. J'ai le sentiment que notre édifice relationnel s'est écroulé. Nous n'avons plus d'autre solution que d'allonger encore la période de la sédation profonde, ne laissant qu'une petite fenêtre le matin. Celle-ci sera bientôt fermée à son tour. Madame G entrera en agonie le jour suivant, où elle décédera entourée des soignants.

### « Une sédation active »

Je suis un jour appelé par une de mes collègues d'oncologie. Elle est décontenancée par la lettre qui accompagne le patient qu'elle reçoit, en provenance d'un service de soins de suite :

Mon cher collègue,

Nous avons débuté les soins palliatifs de Monsieur H et avons décidé l'arrêt de la chimio orale.

Nous avons proposé au patient une sédation active, il n'y est pas encore favorable.

Nous veillons à ce qu'il ne souffre pas et ne soit pas trop angoissé.

Bien confraternellement.

Or, Monsieur H, avec qui elle vient de s'entretenir, n'a jamais rien demandé, ni arrêt de chimiothérapie ni sédation. En outre, elle me précise qu'il est toujours valide. Il semble qu'il a lui-même demandé le transfert, n'étant pas sûr d'être bien en phase avec le chef de service du centre de soins de suite. Lorsque l'équipe de ma collègue a essayé d'entrer en relation avec ce dernier, celui-ci s'est fâché et a refusé d'en discuter.

Je n'ai pas eu l'occasion de suivre moi-même Monsieur H et je n'ai fait que croiser son histoire, mais je n'oublie pas cette lettre.

**« Pas la mort ! »**

Madame R est transférée d'un service d'oncologie vers notre USP. C'est une vieille dame, octogénaire, atteinte d'un cancer du sein métastatique, dont on pense que la fin est proche. Elle est veuve, elle a une fille et des petits-enfants que nous rencontrons régulièrement. Malgré la peine et la tristesse, Madame R et ses proches sont toujours souriants et très aimables, entre eux et avec nous. Madame R n'a plus beaucoup de temps devant elle, quelques jours, et pourtant une belle relation s'est tout de suite nouée entre elle et l'équipe. Elle n'a pas de croyance particulière, mais elle nous dit être lucide et sereine devant la mort qui vient. Sa fille nous le confirme.

Un jour cependant, notre infirmière vient me trouver. Elle a pu rester un moment auprès d'elle et la trouve angoissée. L'infirmière m'accompagne pendant la visite, et Madame R. me confirme qu'elle a peur. Malgré notre présence et notre écoute, et malgré la sérénité qui était celle de Madame R depuis son arrivée, nous la voyons, ce matin-là, envahie par son anxiété. Nous parlons et lui prenons la main, mais, à la fin, nous voyons que son angoisse demeure. Je lui propose alors une toute petite dose d'anxiolytique, « pour vous aider à vous détendre ». « Je veux bien, oui », nous répond-elle, et, immédiatement, complète sa réponse : « mais pas la mort, hein ? ». Touchés, émus, l'infirmière et moi, en qui elle a pourtant confiance, devons passer de longues minutes pour lui assurer que jamais, jamais, nous n'oserions faire cela, même si on nous le demandait. Lorsque nous revenons, au moment d'injecter nos malheureux 0,25 milligrammes de midazolam, Madame R nous redit ce qui sera, je crois, ses dernières paroles : « mais pas la mort ! ». Nous la rassurons de nouveau. Elle se détend sous l'effet du sédatif et s'assoupit, paisible.

Nous avons convenu de laisser une dose filée de midazolam courir sur l'ensemble du nyctémère à visée anxiolytique. Le lendemain, la matinée s'avance et Madame R ne se réveille pas. La nouvelle équipe soignante, qui n'a pas participé à la discussion de la veille, trouve que nous sommes allés trop vite et que nous avons « shooté » notre patiente. Pour ménager tout le monde, je propose de suspendre la seringue électrique pour une réévaluation conjointe. Dans les heures qui suivent, Madame R. ne se réveille pas davantage mais commence à montrer des signes d'anxiété dans son sommeil. Nous sommes tous d'accord pour reprendre cette anxiolyse, très faiblement dosée mais adaptée au confort de Madame R. Celle-ci décédera le lendemain, paisiblement, entourée de ses proches.

### « La piqûre létale »

Monsieur O a une cinquantaine d'années. Il a un fils de 13 ans de son premier mariage, actuellement à l'étranger, et une fille de 5 ans de son deuxième mariage. Sa deuxième femme, trentenaire, l'a mis à la porte à l'annonce de son cancer du rein métastatique. Elle avait tenu ces propos à l'oncologue référent de Monsieur O : « je ne vais pas me farcir un vieux, et encore moins un vieux avec un pied dans la tombe ». L'oncologue s'était aussi entendu demander par cette épouse si on ne pouvait rien faire pour accélérer les choses.

Toujours plus ou moins dans le déni apparent de son évolution, Monsieur O. rédige néanmoins son testament, et il continue de travailler à l'écriture de son livre. Trois mois plus tard, s'ajoute à sa détresse psychique et physique une détresse morale absolue, quand sa femme lui annonce qu'elle ne lui amènera plus leur fille : « ça n'est pas un spectacle pour elle ». La terre s'écroule sous ses pieds ; il se retrouve dans le vide, sans rien. Sa femme, d'ailleurs, ne lui rend plus que quelques rares et brèves visites. La seule véritable relation qui persiste est celle qui s'est progressivement tissée, quasi quotidiennement, avec la psychanalyste du service de soins palliatifs. Et, lorsqu'il doit se faire ré-hospitaliser, dans le service d'oncologie, il lui fait savoir : « seule la perspective de nous voir me tient ». Dans les deux mois qui suivent, le retour à domicile n'est plus envisageable. Son état continue de se dégrader et il se métamorphose, comme beaucoup de patients cancéreux en fin de vie. Il a réitéré son refus de « monter à l'USP ».

Bientôt, Monsieur O présente une confusion, plus ou moins sélective selon la relation. C'est à ce moment que l'oncologue référent, mal à l'aise dans la relation, décide de placer son patient sous hypnovel à visée anxiolytique, puis d'organiser son transfert dans l'USP, sans discussion réelle avec le patient. Son séjour à l'USP va durer moins de 4 jours, pendant lesquels la psychanalyste y poursuivra ses visites et maintiendra le seul lien de Monsieur O. « Ça y est, je suis monté, alors que je ne le voulais pas », lui dit-il en l'accueillant. Le surlendemain, alors que la psychanalyste et une infirmière l'aident à se redresser pour faire certains efforts (il tient à écrire à son fils avec son ordinateur), la recrudescence des douleurs est telle que l'interne est appelé en urgence pour la réévaluation de l'antalgie. Lorsque l'infirmière revient, elle a avec elle deux seringues : morphine et hypnovel. Les deux produits ont été augmentés. Lorsque la psychanalyste lui dit « à demain », le patient lui répond : « demain ?! Comme si vous alliez me revoir demain ! Vous savez bien que demain c'est la piqûre létale ! ».

Le lendemain matin, la psychanalyste est prévenue du décès de Monsieur O.

### « Une sédation létale »

Monsieur S, 71 ans, marié, 3 enfants, affronte un syndrome myélodysplasique depuis quatre ans. Il est maintenant très affaibli et est hospitalisé dans un service de soins de suite. Notre équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) le suit depuis ses précédentes hospitalisations en services de médecine. Les infections et les hémorragies ont été bien contrôlées jusque là, mais l'asthénie va croissante. Monsieur S. se donne pour projet d'essayer, avec l'aide de la kinésithérapie, de pouvoir s'asseoir puis de remarcher quelques pas.

La fatigue, qui constitue presque son seul symptôme physique, l'accable aussi moralement : il supporte très difficilement la diminution de son autonomie, et la dépendance dans laquelle il évolue maintenant. Sa femme est très présente. Elle se présente comme ayant toujours été à la fois très fusionnelle avec lui et sous sa dépendance. Dans la famille, nous redit-elle régulièrement, quand Monsieur S commandait, tout le monde suivait. Cette épouse a été vue régulièrement par les médecins et les membres de l'EMSP. Plusieurs petits incidents ont eu lieu, avec les uns et les autres, où elle se fâchait quant à la prise en charge de son mari. Monsieur S affichait au contraire une humeur presque toujours égale et le visage d'un homme qui faisait face. En dehors de son épouse, nous n'avions jusque là jamais vu d'autres proches à ses côtés. Pendant son hospitalisation, il ne livrait quasiment rien de lui-même, mais il appréciait le passage de notre équipe, et il était rassuré de savoir que nous voyions sa femme, même si celle-ci se fâchait parfois après nous.

Un jour, nous sommes rappelés par nos collègues des soins de suite : « le patient pense qu'il est arrivé au bout et demande à dormir ». Nous voyons alors Monsieur S entouré de sa femme et (pour la première fois) de ses deux filles. Les médecins du service nous expliquent que son asthénie s'est soudainement majorée, dans un contexte d'infection pour laquelle ils viennent de mettre en place une antibiothérapie : encore un jour ou deux et l'on peut probablement espérer une récupération. Monsieur S nous dit qu'il pense que la fin est arrivée et que le sommeil de la dernière nuit a été difficile, malgré l'anxiolyse introduite par le service (5 mg d'hypnovel sur 24 heures). Il se sent épuisé : il n'en peut plus, il ne veut plus se battre. Le médecin de l'EMSP et celui du service se proposent de majorer l'hypnovel pendant les 24-48 prochaines heures, le temps de voir si l'antibiothérapie amende la fatigue. Ceci est expliqué au patient, mais, à cause d'une erreur de compréhension au sein de l'équipe, n'est pas expliqué à l'épouse.

De mon côté, resté quelque minutes seul avec Monsieur S, celui-ci me dit : « la chute est brutale ; je ne l'ai pas vue venir ». Je lui réponds, très spontanément et honnêtement, après

l'avoir bien regardé : « Mais j'observe que la chute est digne, Monsieur S ». Je vois que mes mots l'ont touché et rassuré. Son regard croise le mien, et il me répond, avec une certaine émotion : « merci ».

Le lendemain, nous sommes appelés en catastrophe par le service. Monsieur S a encore plus mal dormi que la nuit précédente et sa famille est très en colère. Renseignements pris, l'hypnovel n'a été passé qu'à 7,5 mg sur 24 heures. L'épouse de Monsieur S, à la fois angoissée et véhémence, nous dit, en nous montrant son mari parfaitement éveillé : « il dort drôlement ! ». Leurs deux filles sont là aussi ; leur ressenti est palpable.

Le senior de notre équipe n'est pas là. Le médecin de soins de suite se tourne vers moi. Elle est dépassée. J'explique à Monsieur S et ses proches, en présence des soignants du service, que la médication n'a pas été efficace, mais que nous allons procéder à une titration pour être sûrs d'obtenir très rapidement l'effet escompté et ainsi offrir ce répit de 24 à 48 heures à Monsieur S comme il avait été convenu la veille. Monsieur S me dit : « je vous fais confiance, Docteur ». À ce moment-là, exclamations de la part de son épouse : « Mais ce n'est ce que tu veux ! Tu nous disais à l'instant que tu voulais dormir et ne plus te réveiller ! ». Elle se tourne ensuite vers moi et me dit qu'il a fait ses adieux à tous ses proches, qu'il a eu son fils au téléphone, que ses filles sont là, qu'il est prêt à partir et que, hier comme aujourd'hui, ce qu'il lui a exprimé à elle, c'est de ne plus se réveiller. Elle se tourne de nouveau vers lui : « dis-le lui ! ». Mais Monsieur S garde le silence. « Aïe ! » pensé-je : à la fin comme depuis le début, nous revoilà, me revoilà, en concurrence avec cette épouse. J'essaie comme je peux de négocier mon embarras avec elle. Je lui dis aussi que je n'ai pas l'autorité de passer outre la décision collégiale de la veille : je vais donc procéder à cette titration ; il s'agira de refaire le point d'ici 24 à 48 heures. Au moment de la titration et à la stupeur des soignants dans la chambre, Madame S et ses deux filles, en larmes, prennent la main du patient et lui disent clairement un dernier adieu. Nous avons quant à nous l'impression d'une mise en scène et d'être instrumentalisés, comme partie prenante d'une euthanasie. Je revois ensuite longuement Madame S et ses filles. Nous nous comprenons, mais je sens bien qu'elles ne sont définitivement pas d'accord.

Le lendemain, nous sommes avertis par le service que notre équipe mobile n'est plus admise auprès de Monsieur S, sa famille refusant d'avoir à nouveau affaire à nous. Au hasard des couloirs, les infirmières de notre équipe croiseront Madame S qui s'avancera vers elles triomphante, en leur disant : « enfin un médecin qui prend les choses en main ! ».

Quatre jours après notre dernière entrevue, nous apprenons la mort de Monsieur S. Le dossier médical indique une augmentation croissante et continue de l'hypnovel en quelques

jours, à cause de multiples réveils et avec cette mention : « souhait du patient et sa famille : sédation de fin de vie ». Il est décédé seul, la nuit. En compulsant l'ensemble de son dossier, je retrouve aussi les directives que Monsieur S avait rédigées trois mois auparavant. Des trois volontés qu'il y exprimait, la première concernait la prise en charge médicale. Monsieur S demandait « de ne pas poursuivre un acharnement thérapeutique, si cela se présente, mais de procéder à une sédation létale ».

## 2. PROBLÉMATIQUE

---

En 1516, l'un des pères de l'humanisme publiait *l'Utopie*, l'histoire de ce pays éponyme basé sur une stricte égalité entre les hommes<sup>(2)</sup>. En ce lieu dont les bases semblent avoir été jetées par les mathématiques, tous les citoyens ont les mêmes droits, les mêmes biens, le même accès à la culture et la même vie, au sein de villes identiques. Celles-ci sont protégées de la vue du sang : la boucherie est extérieure à la ville et laissée aux esclaves. Les lois sont en très petit nombre. La philosophie des Utopiens est épicurienne et benthamienne : le bonheur est lié aux plaisirs et à l'absence de désagréments. À ce titre, une mort volontaire est recommandée pour les incurables dont la maladie s'accompagne de souffrances incessantes. En de tels cas, les prêtres et les magistrats exhortent le malade à abandonner cette vie cruelle comme on fuit la prison ou la torture. Ceux qui se laissent persuader alors « ou bien mettent fin eux-mêmes à leurs jours en cessant de se nourrir, ou bien se font endormir pour être “délivrés” sans éprouver la sensation de la mort »<sup>(p.549)</sup>.

En 2016, soit cinq cent ans après la publication de l'ouvrage de Thomas More, les lois, spécialement les lois françaises, ne sont pas en petit nombre (peut-être, entre autres, parce qu'elles ont pour objectif d'assurer l'égalité de tous les citoyens devant les plaisirs et les désagréments de la vie). Ce qui n'empêche pas certaines d'entre elles de résonner étonnamment avec les usages utopiens. Concernant l'accompagnement des incurables, la loi du 2 février 2016 a ainsi introduit, sous certaines conditions, un droit opposable à un protocole de « sédation profonde et continue jusqu'au décès » associé à l'arrêt de tout traitement dit « de maintien en vie »<sup>(3)</sup>. Son principal artisan en a défendu le principe par une formule choc : « le droit de dormir avant de mourir pour ne pas souffrir »<sup>(4-6)</sup>.

On ne sait pas si, en Utopie, les soignants avaient leur mot à dire. Dans la loi du 2 février 2016, ils ne l'ont pas, et c'est précisément ce qui change par rapport à la loi précédente, qui autorisait déjà le recours à la sédation<sup>(7)</sup>. L'auteur des deux lois y a bien insisté : dans cette nouvelle mouture, pour ce qui concerne la sédation et sous certaines conditions, c'est le patient qui décide, et sa décision devient contraignante pour le médecin et les soignants. De la sorte, assure le député, la nouvelle loi devrait permettre d'« augmenter la confiance du malade dans le dispositif médical »<sup>(4)</sup>. La nouveauté est donc essentiellement d'ordre relationnel. Elle consiste d'une part à favoriser le recours à une thérapeutique qui altère la capacité relationnelle des patients. Elle consiste d'autre part à neutraliser la qualité de sujet des membres de l'équipe soignante et à inscrire explicitement la problématique dans un cadre

individualiste et utilitariste<sup>(8-10)</sup>.

Or, bien loin des rivages d'Utopie d'hier et d'aujourd'hui, la réalité et le quotidien de ces situations complexes s'avèrent être ceux d'enjeux personnels et relationnels cruciaux, aussi bien pour le patient que pour les proches ou les soignants. Souvent, le patient reste jusqu'au bout capable de paroles et manifeste un besoin accru de relation, au moment même où tout, à commencer par lui-même, lui échappe. Dans ce dernier temps de dépendance et d'impuissance, le patient affronte des enjeux personnels relationnels : enjeux d'identité, de reconnaissance, de relecture, de réconciliation, de transmission ... La sédation qui vient s'inscrire dans ce contexte doit intégrer et respecter ces enjeux, sous peine d'aggraver le mal qu'elle est censée atténuer. Les situations présentées en introduction peuvent en donner un aperçu.

Un survol de la littérature scientifique montre que, si la sédation en fin de vie est un sujet très abondamment traité, peu de place est faite dans ce traitement à la question des enjeux relationnels de la fin de vie. La plupart des auteurs pensent la sédation, spécialement la sédation profonde, comme un traitement de dernier recours dans la prise en charge des symptômes de fin de vie<sup>(10-16)</sup>. On peut imaginer que, pour eux, les enjeux relationnels de la fin de vie vont de soi, à moins que ce soit la préservation de la conscience en elle-même qui importe. Toujours est-il qu'ils ne s'y attardent pas. Pour d'autres auteurs, les enjeux relationnels constituent à l'évidence la tâche aveugle d'une anthropologie individualiste, et la sédation se réduit à une possibilité parmi d'autres de *maîtriser* sa fin de vie<sup>(17-19)</sup>.

Le présent travail de recherche s'est donné pour but de réfléchir à ces enjeux relationnels de la sédation en fin de vie. Notre question est la suivante : que savons-nous des enjeux de la sédation en matière de relation ? Ou, plus exactement : *que savons-nous de la façon dont s'inscrit la sédation dans les enjeux relationnels de la fin de vie ?*

Cet aspect pourtant fondamental de la question a très peu été étudié. C'est à l'approfondissement de ces enjeux relationnels de la sédation en fin de vie que le présent travail entend apporter sa contribution. Il consistera, après avoir dressé un cadre conceptuel que nous espérons rigoureux de la sédation, de la relation et de la fin de vie (chapitre 3), à proposer une revue de la littérature *ad hoc* (chapitres 4 et 5) et à en discuter les implications (chapitre 6).



## 3. CADRE CONCEPTUEL

---

### 3.1. La sédation

#### 3.1.1. Terminologie

##### a) Première définition

Le terme médical de sédation a été emprunté au latin *sedatio*, qui décrivait l'action d'apaiser, de calmer, soit l'apaisement, le soulagement<sup>(20)</sup>. On peut ainsi « sédater » une douleur, une agitation, une anxiété ... Dans un contexte de fin de vie, ces différentes acceptions se fondent ensemble pour désigner la pratique qui vise à soulager un patient de certains symptômes, en diminuant voire en abolissant sa perception, en particulier dans des situations d'inconfort complexes.

Une telle sédation est plus ou moins profonde (elle peut viser une simple anxiolyse, induire un sommeil léger, ou encore provoquer un véritable coma), intermittente, transitoire ou continue, et elle est toujours réversible. Elle répond à des indications médicales bien définies et contextualisées : les *symptômes réfractaires* en fin de vie. À notre connaissance, Cherny et Portenoy ont été les premiers, en 1994, à relier explicitement la sédation aux symptômes réfractaires en définissant ceux-ci comme étant ceux « pour lesquels, en dépit d'efforts acharnés, aucun traitement acceptable ne soit trouvé *qui ne compromette la conscience* »<sup>(21)</sup>. Les définitions des symptômes réfractaires qui ont suivi ont toutes repris celle de Cherny et Portenoy, ou bien en ont offert une déclinaison très proche, comme celle de Cancelli et Filbert qui pensent aux symptômes « ne pouvant être contrôlés adéquatement en dépit d'efforts actifs pour identifier une thérapeutique tolérable, *qui ne compromet pas la fonction de relation* du patient »<sup>(22)</sup>.

##### b) Différents types de sédation

La sédation en fin de vie a progressivement fait l'objet de distinctions de plusieurs ordres. En 1999, Morita *et al.* proposaient une classification, selon que la sédation fût *primaire* (cas du midazolam) ou *secondaire* (cas des morphiniques), *intermittente* ou *continue*, et enfin *légère* ou *profonde*<sup>(23)</sup>. La reconnaissance de la place de choix du midazolam (ou Hypnovel®) dans tous les types de sédation recherchés a rendu plus ou moins caduque la première distinction, et, schématiquement, la combinaison entre les deux dernières s'inscrit aujourd'hui dans l'un des trois cas suivants<sup>(24)</sup> :

Une *anxiolyse*, fréquente en fin de vie, est une sédation légère, et cherche à apaiser un patient en proie à une anxiété très forte. Soulager cette anxiété ne nécessite généralement pas d'altérer la conscience du patient. On parle parfois de sédation superficielle ou de sédation consciente.

Une *sédation intermittente*, déjà moins fréquente, implique généralement une sédation plus profonde. Elle provoque une altération de la conscience chez un patient insuffisamment soulagé, ou qui ressent sa situation comme insupportable. Cette sédation, souvent qualifiée de répit, peut être administrée selon les moments de la journée (plus importante la nuit pour que le patient parvienne à dormir ; plus légère la journée pour qu'il reste en communication avec son entourage), ou bien de façon transitoire (quelques heures, quelques jours, le temps que le symptôme ou le ressenti devienne supportable).

Une *sédation profonde et continue* est beaucoup plus rare. Elle est indiquée dans les cas d'urgence (hémorragie cataclysmique, détresse respiratoire asphyxique) ou de symptômes réfractaires aux deux types de sédation précédents. Elle est mise en œuvre de façon continue, éventuellement jusqu'au décès, mais elle reste en principe réversible et peut à tout moment être interrompue. C'est ce dernier type de sédation qui a fait l'objet de nombreuses appellations, définitions, discussions et controverses.

### c) Le cas de la sédation dite profonde et continue jusqu'au décès

Papavasiliou *et al.* ont récemment passé en revue la diversité des termes et des définitions concernant « la sédation prescrite de façon continue de sorte à induire une perte de conscience totale jusqu'à la survenue du décès »<sup>(25)</sup>. Pour la nommer, après *sédation* tout court<sup>(26)</sup>, c'est l'expression de *sédation terminale* qui fut la première employée<sup>(27)</sup>. Le terme de *sédation palliative* est venu ensuite<sup>(28)</sup>. De nombreux autres termes les ont également côtoyés, ou bien nominatifs : *sommeil induit*, *sédation profonde*, *sédation totale*, *thérapie sédative*, *sédation contrôlée*, *sédation palliative de fin de stade*, ou bien contextuels : *sédation pour symptômes réfractaires*, *sédation pour détresse rebelle en fin de vie*, *sédation en fin de vie*, etc. — à noter l'occurrence d'*euthanasie lente*<sup>(29)</sup>. Enfin, la dernière expression en date, descriptive sur le degré et la durée de la sédation, est celle de *sédation profonde et continue jusqu'au décès*<sup>(30)</sup>.

En 2011, les trois appellations les plus fréquemment rencontrées demeuraient celles de *sédation*, *sédation terminale*, et *sédation palliative*. La persistance du simple terme de *sédation* montre qu'il suffit à désigner le concept visé pour de nombreux auteurs, sans avoir à devoir le circonscrire nécessairement à la sédation dite profonde et continue jusqu'au décès.

Le terme de *sédation terminale* est resté en dépit de sa connotation péjorative. On observe que, lorsqu'il est défini, il renvoie, par rapport aux autres termes, à une sédation systématiquement profonde et continue jusqu'au décès, et souvent présentée comme étant nécessairement accompagnée de l'arrêt des traitements dits de suppléance vitale, dont la nutrition et hydratation artificielles (NHA). Il semble en outre avoir la faveur des auteurs pour qui la sédation en fin de vie peut avoir la finalité explicite d'accélérer le décès<sup>(31,32)</sup>. L'expression de *sédation palliative* s'est manifestement constituée en alternative pour éviter d'associer la sédation à cette intention. La revue de Papavasiliou *et al.* montre bien que, lorsqu'elle est définie, cette appellation dépasse souvent le cadre de la seule sédation continue jusqu'au décès pour recouvrir toutes les situations de sédation en soins palliatifs, en insistant souvent sur le continuum de la pratique de la sédation et sur le caractère réfractaire des symptômes qui justifient le recours à la sédation. Elle a aussi clairement la faveur des auteurs qui insistent sur l'intention de ne pas causer la mort<sup>(33)</sup>.

Depuis, il nous semble que l'appellation de *sédation profonde et continue jusqu'au décès* a gagné en intérêt. Certes plus descriptive, supposée plus neutre, elle a en revanche pour effet comme de délimiter une pratique particulière, un *traitement*, de la fin de vie. En outre, la littérature s'interroge déjà sur les « deux types » de sédation profonde et continue jusqu'au décès, et à distinguer entre celle qui privilégie une efficacité technique d'emblée et celle qui respecte le principe de proportion et la relation<sup>(34)</sup>. Autrement dit : entre celle qui ressort davantage à une *sédation terminale* et celle qui ressort davantage à une *sédation palliative* ...

### 3.1.2. Les recommandations actuelles

#### a) À l'Étranger

Nous nous basons ici sur la récente revue de la littérature, en 2014, des recommandations disponibles en langue anglaise émises par des sociétés savantes en matière de sédation dans le cadre des soins palliatifs<sup>(35)</sup> : recommandations nationales — Japon (2005)<sup>(36)</sup>, Pays-Bas (2007)<sup>(37)</sup>, États-Unis (2010)<sup>(38)</sup> et Canada (2012)<sup>(39)</sup> —, européenne (2009)<sup>(40)</sup> et internationale (2007)<sup>(41)</sup>.

Concernant les définitions, toutes ces recommandations partagent l'idée commune d'une médication visant à réduire la vigilance du patient dans l'intention de soulager ce dernier, laquelle médication peut être *légère* ou *profonde*, et *intermittente* ou *continue*. Les recommandations du Canada et Japon se limitent au cas de la sédation profonde et continue. Celle des États-Unis insiste sur le caractère de *proportionnalité* de la sédation, celle-ci devant « réduire la conscience au minimum nécessaire pour rendre tolérable la souffrance

réfractaire»<sup>(38)</sup>. La recommandation européenne ajoute à sa définition « le caractère éthiquement acceptable pour le patient, la famille et les soignants »<sup>(40)</sup>. Toutes les recommandations s'adressent aux *patients en fin de vie*, la recommandation européenne n'appliquant cette restriction qu'en cas de sédation profonde et continue. En cas de sédation profonde et continue, les recommandations évoquent un pronostic limité à « de quelques heures à quelques jours »<sup>(36,40,41)</sup> ou bien à « une ou deux semaines »<sup>(37-39)</sup>.

Concernant les indications, toutes les recommandations visent les *symptômes réfractaires*, au sens entendu par Cherny et Portenoy en 1994 (*cf. supra*). La *douleur*, les *difficultés respiratoires*, les *états confusionnels* et l'*agitation* sont les symptômes les plus souvent mentionnés. Deux recommandations parlent aussi de détresse « intolérable » ou « insupportable », suggérant l'implication du patient dans l'évaluation de l'indication<sup>(36,38)</sup>. Toutes les recommandations considèrent comme exceptionnel le recours à la sédation pour une détresse dite « psychologique ou existentielle ».

Concernant l'évaluation et la décision, toutes les recommandations insistent sur l'implication d'un *médecin spécialisé en soins palliatifs*, ainsi que sur celle des membres non médecins de l'équipe. Trois d'entre elles suggèrent explicitement une *concertation pluridisciplinaire*<sup>(36,38,40)</sup>. À l'exception de celle des États-Unis, toutes les recommandations mentionnent le recueil du *consentement éclairé du patient*. La plupart se réfèrent à une *personne de confiance* en cas d'incapacité. Trois recommandations évoquent la prise en compte, lors du recueil de ce consentement, de la *diversité culturelle*<sup>(39-41)</sup>. Toutes les recommandations cherchent à *impliquer la famille et les proches* en amont. Celles du Japon encouragent à recueillir le consentement de cette dernière.

Toutes les recommandations préconisent de discuter séparément la mise en œuvre d'une sédation et l'*arrêt de la NHA*.

## b) En France

En France, les dernières recommandations ont été émises par la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) en 2009<sup>(42,43)</sup> \*.

La sédation a été définie comme étant « la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de *diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par*

---

\* La méthode d'élaboration de ces dernières recommandations fut un consensus formalisé selon le guide de la Haute Autorité de Santé. Il a réuni, entre autres, des représentants des sociétés savantes des différentes disciplines concernées par le sujet : soins palliatifs, réanimation, néonatalogie, pédiatrie, gériatrie, hématologie, neurologie, néphrologie, pneumologie, médecine physique et de réadaptation, psycho-oncologie.

*le patient*, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. [Elle] peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue ». Étant donné la diversité des définitions trouvée dans la littérature, la SFAP a recommandé de *ne pas qualifier le terme de sédation* mais de le contextualiser (« sédation en phase terminale » plutôt que « sédation terminale » par exemple).

La SFAP envisage le recours à la sédation chez les personnes en *phase terminale*, i.e. « la phase durant laquelle le décès est inévitable et proche ». Un symptôme réfractaire peut aussi faire l'objet d'une sédation intermittente ou transitoire en *phase palliative*, i.e. « la phase durant laquelle les soins et les traitements sont la prise en compte de la qualité de vie [...] ». Pour la notion de phase terminale, le groupe de travail de la SFAP l'entend au sens de la succession de la phase pré-agonique (défaillance des grandes fonctions vitales évoluant le plus souvent vers la phase agonique) et de la phase agonique (le temps irréversible du « mourir »), décrites par ailleurs<sup>(44-46)</sup>.

Les indications générales de la sédation sont les situations à *risque vital immédiat* en phase terminale et les symptômes réfractaires<sup>(42)</sup>. Les premières renvoient aux *hémorragies cataclysmiques* et aux *détresses respiratoires asphyxiques*, les secondes à « tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient ». Dans ce dernier cas, sauf décès imminent, la SFAP souligne l'intérêt de la sédation appliquée de façon intermittente ou transitoire, qui procure souvent le répit nécessaire au patient.

La SFAP s'est également penchée sur l'indication de la sédation dans des situations « spécifiques et complexes »<sup>(43)</sup>. La sédation est indiquée lors des *arrêts de ventilation en neuroréanimation*, en veillant à ce que la sédation soit décidée et conduite pour elle-même et non pour que « les choses aillent vite ». Elle peut être discutée pour accompagner l'*arrêt de la NHA chez une personne en état pauci-relationnel ou en état végétatif chronique* « dans certaines circonstances », c'est-à-dire « en présence de dégradations de l'état du patient ou de certaines complications » amenant à considérer la NHA non plus comme soin mais comme traitement inutile et disproportionné. La sédation peut être indiquée dans *certaines maladies chroniques évolutives* (maladies neurologiques et insuffisances d'organe essentiellement, avec la situation emblématique de la sclérose latérale amyotrophique), notamment en cas de détresse respiratoire asphyxique. Enfin, les auteurs des recommandations se sont arrêtés longuement sur la place de la sédation face à la *souffrance à dominante « psychologique ou existentielle »* jugée réfractaire. Ils insistent sur « l'impératif de sortir du seul champ de l'agir

pour se positionner dans celui de l'être », ces malades ayant avant tout besoin de vivre des liens donnant du sens à l'instant. La sédation ne saurait donc « traiter l'intraitable ». Tout au plus peut-elle fournir un compromis dans de rares cas où, appliquée de façon transitoire et proportionnée, elle peut offrir un répit utile au patient. Une telle indication ne devrait alors être posée qu'après des évaluations pluridisciplinaires répétées, dont celles d'un psychologue ou d'un psychiatre.

En ce qui concerne la prise de décision, plusieurs préalables sont donnés. Les équipes doivent avoir une *compétence en soins palliatifs* (ou faire appel à des personnes ressources le cas échéant) et disposer des conditions matérielles et organisationnelles appropriées. La prise de décision doit faire suite à une *procédure collégiale multidisciplinaire*. Elle intègre le *consentement du patient*, ou, à défaut, prend en compte (par ordre de priorité) ses éventuelles *directives anticipées*, l'avis de la *personne de confiance*, l'avis de ses *proches*. Elle s'assure de la bonne information du patient (« avec tact et mesure »), de l'équipe (compréhension des objectifs et distinction avec l'euthanasie), et des proches. À domicile, l'*assentiment de l'entourage* est recherché ; celui-ci ne réalise pas les gestes techniques de la sédation. La *responsabilité de la décision* de sédation reste, au final, celle du médecin en charge du patient. Il est notamment recommandé, « en cas de demande de sédation par le patient lui-même, [...] de ne pas considérer la sédation comme une réponse obligée. La demande doit être écoutée et analysée. En tout état de cause, si besoin était, la décision de sédation [...] relèverait de la seule responsabilité médicale ».

La SFAP insiste sur le maintien des soins de confort et de l'*accompagnement du patient* pendant toute la durée de la sédation. « En cas de sédation prolongée, le bien-fondé de son maintien au cours du temps doit être régulièrement questionné. [...] Il est recommandé, pendant toute la durée de la sédation, de maintenir une attention constante à la *proportionnalité du traitement* et à l'effet sédatif visé ». Le soutien et l'*accompagnement des proches* doivent être eux aussi « poursuivis, voire renforcés ».

Concernant la poursuite des suppléances artificielles (dont la NHA), elle fait l'objet, idéalement, d'une discussion préalable à la mise en œuvre de toute sédation prolongée.

Enfin, la population pédiatrique n'a pas fait l'objet de recommandations, mais, dans la continuité de son expertise, le groupe de travail de la SFAP a publié ses propres préconisations<sup>(47,48)</sup>. Les indications les plus fréquentes recourent : les symptômes réfractaires en phase terminale, les arrêts de suppléance vitale (ventilation mécanique), les cas d'extrême prématurité ou de naissance avec une maladie létale. L'information et l'écoute de l'enfant sont toujours recherchées, ainsi que son jugement (selon l'âge). Le ressenti des parents est un

élément à prendre en compte, mais avec discernement : « il est important de bien identifier pour qui la sédation est décidée, puis mise en œuvre et qui elle est censée soulager en priorité ». La sédation ne peut être engagée que lorsque cette solution fait sens pour la famille et pour tous les membres de l'équipe soignante.

### c) Considérations éthiques

Le recours à la sédation, lorsqu'elle est ou qu'elle devient *profonde et continue en fin de vie*, est abondamment discutée dans la littérature internationale. Dans la suite de son travail, le groupe de travail de la SFAP a publié sa propre synthèse et sa propre évaluation des questions soulevées<sup>(49)</sup>.

Le principal enjeu éthique soulevé est celui de *l'euthanasie*. Par rapport à ce premier point, la pratique est « bien acceptée par les médecins, les infirmières ou les éthiciens, lorsqu'elle est prescrite pour traiter des symptômes réfractaires au stade terminal, alors qu'elle est source de malaise lorsqu'elle est mise en œuvre en amont de la phase terminale ou pour une détresse existentielle ». La plus grande prudence est donc requise, d'autant que « l'analyse des pratiques hollandaises illustre bien la théorie de la pente glissante et de la différence entre la théorie — qui justifie éthiquement la pratique de la sédation dans un cadre très précis et restreint — et la réalité quotidienne où [divers facteurs] conduisent de fait à la confusion des pratiques et à des sédations terminales à finalité clairement euthanasique ».

Le second enjeu soulevé est celui de *la relation*, étant donné qu'« il y a un paradoxe majeur à utiliser la sédation dans le cadre des soins palliatifs puisque le maintien de la vie relationnelle du malade est une des conditions de l'accompagnement [:] comment justifier moralement de priver un être humain de sa vigilance, de sa volonté, de ses capacités de relation à autrui et au monde qui l'entoure ? ». Ici, la question est posée, mais les auteurs n'avancent pas de réponse. La littérature est en effet beaucoup plus laconique sur ce second point. Il s'agit précisément de notre question de recherche.

D'autres enjeux sont passés en revue. La *terminologie* est débattue (nous nous y sommes déjà arrêtés ; cf. *supra*). La définition des *symptômes réfractaires* l'est également, avec, nous l'avons vu, la tendance à considérer une sédation réversible, dite de répit, dans le cas de souffrance réfractaire essentiellement psychique. La question de savoir si la sédation entraîne une *accélération du décès* a reçu différentes réponses. Il semblerait finalement que non, mais en sachant qu'on ne peut répondre de manière strictement scientifique. Il est de toute façon probable que, dans certaines situations, certaines sédations puissent (accidentellement,

indirectement, comme toute médication) précipiter le décès\*. Une autre question est celle de *la poursuite ou l'arrêt de la NHA*, pour laquelle la quasi-totalité des auteurs estiment qu'elle doit être discutée et justifiée pour elle-même, indépendamment de la décision de sédation (mais, idéalement, *avant* toute sédation). Les auteurs pointent enfin le risque d'une *sédation de confort* (pour les différents intervenants, dont la famille et les soignants). À la fin, les auteurs rappellent des points de repère en vue d'une délibération éthique, comme l'argument du double effet (nous y reviendrons) et les procédures de collégialité et de décision. À ce titre, ils soulignent avec raison que les procédures (dont participe « l'éthique de la discussion ») ont leurs limites, et en appellent, en dernière analyse, à ne pas négliger la place de la vertu, en particulier la vertu de prudence (éthique aristotélicienne).

Nous souscrivons entièrement à cette synthèse et à cette évaluation, mais elles doivent être complétées. Un enjeu éminemment discuté, sur lequel cette synthèse ne s'est pas arrêtée, est celui du *caractère proportionné* de la sédation.

À notre connaissance, le recours à la sédation est perçu par la plupart des auteurs comme une stratégie de contrôle des symptômes intégrée à une prise en charge palliative globale. La sédation est alors un continuum, une pratique de soins palliatifs proportionnée à l'état du patient qui peut éventuellement mais pas nécessairement s'avérer profonde et continue jusqu'au décès. Le but est de soulager des symptômes et non pas de rendre le patient inconscient, et c'est pourquoi la vigilance du patient *ne* doit être diminuée *qu'autant*, et pas plus, qu'il est nécessaire pour obtenir ce soulagement<sup>(11-16,29,32,50-57)</sup>. Il existe *a contrario* des voix pour défendre l'idée d'une sédation d'emblée profonde et continue, en tant que « pratique de fin de vie » au libre choix des personnes parmi d'autres options de médicalisation de cette fin de vie, telles que l'abstention thérapeutique, l'euthanasie et le suicide assisté<sup>(17-19,58)</sup>.

Ce caractère proportionné de la sédation est d'autant plus important qu'il constitue, à notre avis, l'enjeu principal. Il recoupe et résume en effet, si l'on s'y penche attentivement, tous les autres enjeux passés en revue — à commencer par la fameuse question de la distinction sémantique entre *sédation palliative* (qui s'inscrit dans la philosophie palliative) et *sédation terminale* (qui traite voire provoque la phase terminale).

### 3.1.3. Le dispositif Leonetti-Claeys (DLC) : loi du 2 février 2016

A été votée en France le 2 février 2016 la loi dite « créant de nouveaux droits en faveur

---

\* Exemple d'un patient qui, sédaté pour la nuit parce que son affection pulmonaire l'empêcherait de dormir depuis plusieurs jours, viendrait à majorer son encombrement et à décéder.



des malades et des personnes en fin de vie »<sup>(3)</sup>. Elle s'inscrit, juridiquement, dans la lignée de celles du 9 juin 1999 (accès aux soins palliatifs)<sup>(59)</sup>, du 4 mars 2002 (droits des malades)<sup>(60)</sup>, et du 22 avril 2005 (fin de vie)<sup>(7)</sup>. Elle fait suite également à la mission d'évaluation menée en 2008<sup>(61)</sup>, et au décret de 2010 relatif à la mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement<sup>(62)</sup>.

#### a) Loi et décrets

Les deux principales évolutions apportées par le texte du 2 février 2016 consistent à introduire un *droit à une sédation profonde et continue* en phase terminale, et à poser le *caractère contraignant des directives anticipées*. Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) les avaient anticipés en 2013<sup>(63)</sup>, de même que, mais avec davantage de nuances, le Rapport Sicard en 2012<sup>(64)</sup>.

Concernant la sédation, le Code de la santé publique est ainsi modifié :

##### **Article L 1110-5-2**

À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;

2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

[3°] Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie. [...]

Et, de façon connexe :

##### **Article L 1110-5-1**

La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément à l'alinéa [relatif à l'obstination déraisonnable].

L'article L 1111-11 du code de la santé publique intègre quant à lui le caractère contraignant des directives anticipées, dans le cas où un patient est hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles s'imposent au médecin, en dehors du cadre de l'urgence, ou lorsqu'elles « apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ». Leur durée de validité n'est plus limitée.

Un décret du 3 août 2016 est venu préciser la forme des différentes procédures collégiales qui sont requises en cas de : décision de ne pas suivre les directives anticipées, initiation d'une limitation ou un arrêt de traitements, demande d'un patient de bénéficier d'une sédation au titre des cas 1° et 2° prévus par la loi. Dans ce dernier cas de demande de sédation, et dans ce cas uniquement, le décret précise que la procédure collégiale se contente de « vérifier que les conditions prévues par la loi sont remplies »<sup>(65)</sup>. Un autre décret du 3 août 2016 est venu préciser la forme des directives anticipées<sup>(66)</sup>.

#### b) Remarques

À partir d'ici, nous parlerons du dispositif Leonetti-Claeys (DLC) pour faire référence aux dispositions de la loi du 2 février 2016 relatives à la sédation.

Par rapport à la pratique des soins palliatifs et aux recommandations des différentes sociétés savantes passées en revue, le DLC s'accorde à restreindre le recours à la sédation profonde et continue à des symptômes sinon réfractaires du moins insupportables en phase terminale. La notion de « court terme » employée par le texte de loi n'est certes pas précisée, mais le CCNE considère que la profession entend par là, couramment, de « quelques heures à quelques jours »<sup>(63)</sup>.

Le DLC s'écarte davantage, voire parfois s'oppose, aux recommandations sur tous les autres points. La notion de proportionnalité est absente du dispositif, de même que le préalable de compétences en soins palliatifs, et l'invitation à prendre en compte le contexte relationnel (patient, soignants, famille). La décision n'est plus celle du médecin, après un travail de concertation, mais sa responsabilité se borne, dans le cadre d'une procédure collégiale, à vérifier que les critères de la demande du patients sont remplis. L'arrêt de la NHA est systématique et ne fait plus l'objet d'une réflexion séparée. Elle s'impose au médecin en cas d'arrêt ou de limitation de traitements chez un patient inconscient (cas 3°), indépendamment de son évaluation clinique. Enfin, la sédation accompagnant un arrêt de traitements à la demande du patient (cas 2°) constitue le *cas paradigmatique de cette loi*, tandis que, jusqu'à présent, le recours à la sédation était d'abord pensé (dans le domaine des soins palliatifs) sous le prisme du soulagement des symptômes réfractaires (cas 1°). Nous avons montré ce dernier point, ainsi que le risque d'instrumentalisation des soignants, dans un article récent<sup>(8)</sup>.

L'évolution des directives anticipées appelle des remarques similaires — nous y reviendrons dans notre discussion.

## 3.2. La relation

La relation humaine est généralement définie par une « activité ou situation dans laquelle plusieurs personnes sont susceptibles d’agir mutuellement les unes sur les autres » ; elle implique un « lien de dépendance ou d’influence réciproque », et, plus largement, « une interdépendance, une interaction avec un milieu »<sup>(67)</sup>.

### 3.2.1. Aspects philosophiques

#### a) Les philosophies du sujet : monades et relation intersubjective

Dans la métaphysique aristotélicienne, la relation était conçue en tant que *rappor*t « accidentel » entre les êtres, que ceux-ci soient ou non des personnes<sup>(68, ch.7, §24)</sup> \*. L’ensemble des êtres (les hommes comme les choses) étant, chez les Grecs, régis par les mêmes lois, qui sont des lois de nature morale, la relation entre ces êtres participe d’un tout, le *cosmos*, lequel renvoie à une idée de beauté, d’ordre et d’harmonie. Ainsi, la relation entre les hommes de la Cité participe de cet ordre : « ce qui fait tenir ensemble le ciel et la terre, les dieux et les hommes, c’est la communauté, l’amitié, la régularité, la tempérance, la justice, et c’est pour cela que [l’on appelle] le tout que voici “monde”, et non désordre ni intempérance »<sup>(70, §507-508)</sup>. La relation, dans cette perspective, participait d’une sagesse du monde, et l’éthique, hétéronome, consistait à conformer son âme à cette sagesse<sup>(71)</sup>.

Pour les Modernes, la relation demeure accidentelle, mais l’on inverse la perspective : le monde est désormais pensé à partir du sujet. Le *Cogito* de Descartes (« je pense donc je suis ») symbolise classiquement ce moment à partir duquel s’opère ce retournement<sup>(72)</sup>. La métaphysique des modernes s’est dès lors inscrite dans une perspective intersubjective, où la relation se fait entre des « monades » impénétrables les unes aux autres, n’ayant « point de fenêtres, par lesquelles quelque chose y puisse entrer ou sortir »<sup>(73, p.44)</sup>. Sur le plan éthique, la philosophie des Lumières (rationaliste) et sa contrepartie anglo-saxonne (empiriste) partiront elles aussi du sujet, dans une optique universaliste et déontologique d’un côté<sup>(74,75)</sup>, individualiste et contractualiste de l’autre<sup>(76-78)</sup>. Les deux modèles ont en commun de ne plus dépendre d’une vérité sur le monde et sur l’homme mais de *l’autonomie* de la personne, où la relation en elle-même n’entre pas en considération. Ils diffèrent entre eux en ce que l’autonomie du sujet kantien est invitée à se déterminer par rapport à une loi qui demeure absolue (ce sont des impératifs catégoriques universalisables que chaque conscience s’oblige

\* En métaphysique, l’*accident* est ce qui n’existe que relativement à un autre être, tandis que la *substance* est ce qui, dans l’être, existe par soi. Pour Aristote : « ce qui est en soi, la substance, possède une antériorité naturelle à la relation, laquelle est semblable à un rejeton et à un accident de l’être »<sup>(69, liv.1, ch.6)</sup>.

à suivre), tandis que l'autonomie du sujet libéral est comprise au sens d'une autodétermination absolue de son propre bien (d'où une éthique souvent procédurale et contractuelle, avec, en toile de fond, la présupposition d'une hétérogénéité radicale des consciences).

La phénoménologie se caractérisera également par cette perspective intersubjective, la conscience individuelle évoluant au contact des autres consciences non pas directement, mais au travers des expériences qu'elle interprète par analogie à elle-même<sup>(79)</sup>. Plusieurs auteurs (Husserl, Heidegger, Sartre, ...) s'inscriront dans ce courant où, à grands traits, la relation est considérée comme un miroir — l'autre est pour moi un miroir. Deux grands auteurs essaieront toutefois de dégager cette perspective de ses implications morales individualistes.

Pour Emmanuel Levinas, d'abord, l'homme est toujours une monade « sans portes ni fenêtres ». Mais la relation intersubjective est asymétrique, elle est « la relation de l'altérité », l'autre étant « ce que moi je ne suis pas »<sup>(80, pp.21,75)</sup>. À une collectivité du côte-à-côte, Emmanuel Levinas oppose une collectivité du face-à-face. C'est « l'absolument Autre » et donc « Autrui » qui fonde la relation, non seulement par « la mise en question de ma liberté », mais encore par la nécessaire réponse « à l'épiphanie du visage en tant qu'il atteste la présence du tiers, de l'humanité toute entière, dans les yeux qui me regardent »<sup>(81, pp.11-12)</sup>. Tel est « le fait originel de la fraternité », qui implique d'une part des individualités, d'autre part une communauté « dans laquelle le visage se présente à mon accueil [...] dans la responsabilité pour soi et pour autrui »<sup>(pp.28,234-236)</sup>. Dans cette perspective, commente Marie Monnet, « l'autre est source de soi. Il est créateur. Entrer en relation, c'est de manière ultime, reconnaître une relation fondamentale constituante. Autrui est “déjà” là ». En atteste le désir. Celui-ci révèle à l'homme qu'il est un être « fondamentalement en manque » et non pas une « structure [...] originellement satisfaite, close sur elle-même »<sup>(82, pp.92,97) \*</sup>.

Paul Ricœur, ensuite, déploie sa philosophie dans une visée éthique où « l'autonomie du soi y appara[ît] intimement liée à la *sollicitude* pour le proche et à la *justice* pour chaque homme »<sup>(83, p.30)</sup>. Mais sa réflexion, qui entend s'appuyer sur la philosophie analytique pour tempérer le subjectivisme, demeure orientée par une herméneutique du *soi*, non par la relation elle-même. Si donc, avec Ricœur et Levinas, la relation va au-delà de la simple appréhension

---

\* Marie Monnet ira jusqu'à écrire que la philosophie de Levinas implique que « la relation est constitutive de la personne »<sup>(82, p.111)</sup>. Nous hésitons à la suivre jusque là. Comme elle le dit plus tôt, « Levinas procède en phénoménologie. C'est-à-dire que la relation est décrite, comme elle vient au jour, à l'horizon de la vie [...]. Sa visée n'est pas d'abord théorétique mais existentielle »<sup>(p.17)</sup>. En parlant de relation *constitutive* de la personne, il nous semble que Marie Monnet anticipe sur le fait de confronter, comme elle le fera plus loin, la réflexion de Levinas sur la relation au paradigme chrétien de la Trinité<sup>(cf. p.149)</sup>.

de l'autre comme « miroir de soi », elle demeure toujours un face-à-face, sans médiation ni ouverture à une communion.

### b) L'anthropologie relationnelle : personnalisme et communion

Ce pas est franchi avec Joseph Ratzinger qui approfondit l'histoire de la notion de *personne* en Occident, dont la compréhension « n'a pas surgi d'un processus philosophique propre à l'homme mais d'un débat entre la philosophie et la foi [chrétienne] »<sup>(84, p.187)</sup>. C'est en effet lorsqu'il s'est agi de comprendre qui est le Dieu de la révélation biblique et qui est le Christ que la philosophie s'est emparée de la question de la personne.

C'est, d'une part, la découverte d'un Dieu un et trine à la fois et en dialogue, qui a introduit la notion de personne : « en Dieu, *personne* veut dire relation. La relation, l'« être en rapport », n'est pas quelque chose qui s'ajoute à la *personne*, elle est la *personne* même ; la *personne* en soi consiste uniquement *en tant que* rapport »<sup>(p.192)</sup>. La notion de personne (en théologie et en philosophie) exprime ainsi à son origine l'idée de dialogue et de Dieu comme être dialoguant. D'autre part, l'affirmation théologique de l'Incarnation du Christ, en tant que *personne/relation* qui réunit en elle les natures divine et *humaine* a entraîné un approfondissement de la compréhension philosophique de la personne : « la « personne » (divine et humaine) tient son être de sa (ses) relation(s), elle est ces relations »<sup>(85)</sup>. De là une anthropologie qui fonctionne à partir d'une analogie à la personne du Christ, et qui aboutit à comprendre que « la relativité vers l'autre constitue l'homme. L'homme est l'être de la relativité »<sup>(84, p.200)</sup> \*.

Par rapport à la conception des Modernes, où la relation est simplement un lien interpersonnel entre des individus enclos en eux-mêmes (c'est une appartenance, le contrat, la loi, la constitution, etc., mais ce n'est pas une réalité anthropologique), ici la relation est une véritable dynamique du sujet. Jean Soubrier emploie l'image de la respiration pour figurer comment l'homme se communique par émanation et réception du *je* pour le *tu* et réciproquement, en vue du *nous*<sup>(88)</sup>. Autrement dit, « cette dynamique relationnelle de sujet à sujet nous engendre et nous nous engendrons les uns les autres [;] nous faisons l'expérience

---

\* Relevons que la philosophie médiévale, bien qu'elle ait contribué à faire progresser la compréhension de la personne — en se déplaçant notamment du terrain de l'*essence* (qui constitue la nature d'un être) à celui de l'*existence* (le fait d'être)<sup>(86)</sup> —, n'est pas allée jusqu'au bout de la réflexion précédente. Même à son sommet, chez Thomas d'Aquin, la compréhension de la personne en tant que relation restait une sorte d'exception théologique<sup>(87, q.28,29,40)</sup> : pour ce qui concerne la personne humaine, la relation demeurerait une propriété de son humanité mais ne définissait pas la personne<sup>(84, p.197)</sup>. Autrement dit, la personne était comprise comme un être *de* relation mais non pas comme relativité même. Il est permis de penser que cette compréhension a pu favoriser le développement d'une anthropologie individualisante (et celle des philosophies du sujet vues plus haut).

que nous ne sommes pas des monades »<sup>(89)</sup>. Notre vie relationnelle n'est pas liée uniquement à une connaissance réciproque des personnes.

Au plan éthique, cette anthropologie rejoint la réflexion personnaliste, dont les jalons avaient été posés par des personnalités comme Gabriel Marcel, Emmanuel Mounier et Karol Wojtyła<sup>(90-93)</sup>. Elle renoue avec une vérité immanente au(x) sujet(s) et avec « la recherche de ce qui, par la poursuite du bien de chacun, favorise la communion des personnes. L'homme est appelé à vivre une éthique de communion [:] le bien de la personne se joue à l'intérieur de relations avec d'autres personnes »<sup>(94, p.164)</sup>. En écho à Levinas, chez qui le désir révèle à l'homme qu'il est originellement un être en manque et non pas clos sur lui-même, l'éthique de communion reconnaît « à la base de toute action le désir de combler un manque. Le désir est lui-même suscité par une réalité qui nous attire [, et] cette réalité[,] c'est l'amour »<sup>(94, pp.164-165)</sup>. L'amour est le principe des relations interpersonnelles, relations par lesquelles l'homme se *réalise*. Ce n'est pas en s'isolant que l'homme se valorise lui-même, mais en se mettant en relation avec les autres (et avec le Tout-Autre). L'amour, dont nul ne se réclame ici-bas, est cette relation *bonne*, il est « le principe non seulement des micro-relations : rapports amicaux, familiaux, en petits groupes, mais également des macro-relations : rapports sociaux, économiques, politiques »<sup>(95, n.2)</sup>.

### c) L'individu et la science

Ceci étant posé, il convient de dire un mot de la domination actuelle de l'anthropologie subjectiviste et individualiste sur l'anthropologie réaliste et relationnelle. Domination liée, nous semble-t-il, au moins dans le domaine de la santé, à deux évolutions majeures de la pensée occidentale au cours des derniers siècles.

De première importance, d'abord, est la révolution scientifique moderne. Celle-ci a opéré une véritable rupture métaphysique et épistémologique, en identifiant le monde à un gigantesque complexe mathématique (un livre écrit en figures géométriques, annonça Galilée<sup>(96)</sup>), dont la science moderne aurait désormais pour but de révéler l'agencement. La connaissance scientifique *mathématique* est alors progressivement devenue l'horizon ultime et univoque de la connaissance du vrai<sup>(97-100)</sup>. Ensuite, et, pour ainsi dire, de façon concomitante, *l'individu* se mit à être envisagé comme le point de départ de la société, antérieur au monde partagé et à *partir duquel* les réalités collectives se constituent. Le *Cogito* de Descartes fut, en cela, le moment philosophique d'un mouvement plus vaste d'individualisation de la société, laquelle s'émancipait progressivement des tutelles traditionnelles communautaires. « Pour le résumer en une formule : “je” était le singulier du “nous”, “nous” devint le pluriel de “je”.

[...] La société n'unit les hommes qu'après leur dissociation préalable en individus séparés, et ne les unit qu'en tant qu'individus séparés »<sup>(101, pp.62,65)</sup>.

Or, cette représentation collective de la science, en tant que garante de ce qui est vrai et objectif, est venue appuyer la séparation des individus — et donc la prédominance des systèmes philosophiques en accord avec cette représentation collective. D'une part, la science moderne, garante de l'objectivité, est devenue indispensable pour organiser la coexistence d'un si grand nombre d'entités subjectives séparées. L'explosion statistique, au XIX<sup>ème</sup> siècle notamment, fut le corrélat de cette individualisation de la société, et la solution pratique pour *organiser* son atomisation, qui ne correspondait plus aux structures traditionnelles. Dans certains domaines, les diagrammes et les chiffres remplacèrent les mots, tandis que la *normalité* ne désigna plus tant la norme que le plus grand nombre — la statistique servant dorénavant de conscience collective<sup>(101)</sup>. D'autre part, l'individualisme est venu compenser la disparition d'un sens commun, liée à ce que certains ont appelé « le désenchantement du monde »<sup>(102)</sup> ou, plus justement selon nous, « la neutralisation du cosmos »<sup>(71)</sup>. Et en retour, l'objectivité de la science est devenue le seul contrepoids possible à l'affirmation subjective des consciences. Cet équilibre « ne se fait pas par conciliation, irréalisable, mais par un va-et-vient entre les deux positions extrêmes. [...] Plus l'individualisme croît, plus on a besoin de science : face aux vérités particulières, dont plus rien n'assure la concordance, la science est le seul ordre admissible »<sup>(97, p.145)</sup>.

Cet équilibre par va-et-vient explique le relativisme éthique contemporain, qui est en réalité adossé à une sorte d'absolutisme (techno)scientifique<sup>(103)</sup>. C'est la synthèse pratique actuelle du libéralisme, qui assume ce va-et-vient en posant *a priori* des individus *moralement* inconciliables, tout en organisant *techniquement* leur coexistence par le Droit et le Marché<sup>(104)</sup>.

### 3.2.2. L'apport des sciences humaines

Toutefois, il s'agit là d'une représentation de la science et non de la science elle-même, dont les développements sont au contraire venus corroborer la compréhension relationnelle de la personne humaine.

#### a) La psychologie du développement : l'homme est un « être avec »

Le concept de relation était étranger à la théorie psychanalytique, qui met l'accent sur le *sujet* qui investit un *objet*<sup>(105)</sup>. Lorsque, à la suite de Freud, on parlera de *relation d'objet*, il s'agit toujours de l'appréhension fantasmatique de l'objet par le psychisme du sujet\*. La

\* Ainsi de l'*identification*, processus par lequel le sujet assimile une part de l'autre et constitue sa personnalité.

relation réelle est hors sujet dans la mesure où l'objet ne se voit pas imposer d'autre visée que celle d'être un moyen de satisfaction pour la *pulsion*, concept freudien central (en ce sens, l'objet est relativement interchangeable et anonyme).

L'étude du développement de l'enfant va compléter cela. L'école de Mélanie Klein, d'abord, va faire dépendre le fantasme non plus seulement de la pulsion mais encore des stimulations extérieures (*cf.* la notion d'*identification projective* dans le cadre de la relation mère-enfant ; et la compréhension du transfert, qui ne se limite plus à la répétition des événements ou des relations du passé mais dépend également des événements vécus)<sup>(106)</sup>. C'est à partir de là que Wilfred R. Bion développera un *modèle de la relation contenant/contenu*. Le contenu correspond à ce que l'enfant projette dans l'esprit de sa mère, le contenant au psychisme maternel qui reçoit les projections et opère sur elles les transformations qui lui donne un sens. Ainsi, non seulement la mère donne-t-elle satisfaction à la pulsion de l'enfant, mais encore apporte-elle à l'enfant le *sens* de ce qu'il vit<sup>(107)</sup>. Il s'établit ici une relation dynamique — le contenant n'étant pas non plus passif, se transformant lui-même au fil de sa propre activité de transformation des contenus psychiques projetés. Les théoriciens du développement du nourrisson, notamment Donald W. Winnicott et, surtout, Daniel Stern, ont montré que le bébé est dès sa naissance fait pour « être avec »<sup>(108,109)</sup>. Les toutes dernières recherches expérimentales en la matière le confirment : d'une part, le bébé a des capacités d'imitation innées ; d'autre part, la signification des objets qui l'entourent se rattache à ses expériences relationnelles<sup>(110,111)</sup>. Autrement dit, les compétences des nourrissons les préparent à s'intéresser à leur entourage humain, à communiquer avec et à s'attacher à cet entourage, à « être avec ».

Ces compétences ne sont pas limitées aux premiers âges. L'expérience, à commencer par l'expérience médicale, atteste de la nature relationnelle de la personne humaine depuis sa conception jusqu'à son terme. Les expériences « négatives » des blessures de la vie en rendent compte depuis la gestation<sup>(112,113)</sup> jusqu'à la vieillesse<sup>(114-116)</sup>, en passant par les différents troubles du développement de l'enfant<sup>(117,118)</sup>.

Le trépas lui-même n'est pas moins concerné, comme nous le verrons plus loin.

---

Le processus d'identification est en lien étroit avec le mécanisme d'*introjection*, par lequel le sujet intériorise, sur un mode fantasmatique, les objets du monde extérieur et leurs qualités. Citons aussi, au sein de la cure analytique, le processus de *transfert*, par lequel les désirs inconscients du sujet s'actualisent sur la personne de l'analyste ; il s'agit alors d'une répétition de relations d'objet qui unissaient le sujet enfant à son entourage familial.



## b) Les neurosciences et les sciences de la communication à l'appui de l'anthropologie relationnelle

Les neurosciences rejoignent aujourd'hui la psychologie du développement. La découverte, par imagerie cérébrale, des *neurones miroirs*, en particulier, a montré que le cerveau réagit non seulement à soi mais aussi à l'autre — la caractéristique de ces neurones étant de s'activer non seulement quand la personne exécute une action mais aussi quand elle l'observe chez l'autre. On les appelle parfois les neurones de l'empathie. Ils interviendraient donc dans le support physiologique de la relation<sup>(119-122)</sup>.

Les sciences de la communication, enfin, ont montré que nous communiquons *pour être en relation*<sup>(123)</sup>. Certes, on observe souvent un hiatus et un clivage au sein des nombreuses recherches en la matière. D'un côté, des travaux sont centrés sur la dimension interactionnelle de la communication et tendent à négliger le sujet. De l'autre, des travaux sont axés sur le fonctionnement psychologique du sujet mais ne traitent la communication que comme une activité subjective parmi d'autres (simple égologie). Les premiers vont de la pragmatique linguistique à l'approche systémique, les seconds de la psychanalyse au cognitivisme. Pour autant, les trois niveaux du sujet, de l'interaction et du contexte social sont interdépendants et s'articulent ensemble. *L'identité de la personne est nécessairement liée à sa relation à autrui*, étant à la fois condition, enjeu et résultante de cette relation<sup>(124,125)</sup>. Elle en est une condition en ce que la parole est émise depuis une certaine place du locuteur, laquelle assigne à l'interlocuteur une place corrélative. Elle en est un enjeu lorsque la communication est animée du désir de produire une certaine image de soi et de la faire confirmer par autrui. Elle en est une résultante en ce que c'est au travers de nos interactions que se construit peu à peu l'image que nous nous faisons de nous. L'analyse de cet enjeu suppose aussi la prise en compte du contexte dans lequel se déroule la communication, lequel contexte ne constitue pas tant le décor que la structure et l'orientation de la relation. C'est ainsi que la compréhension d'un message n'est pas seulement une opération de décodage mais une opération d'inférence, à partir notamment d'un univers de représentations et de significations plus ou moins partagées.

Yves Winkin insiste sur cet aspect de la communication en tant que phénomène social, où « chaque acte de transmission de message est intégré à une matrice beaucoup plus vaste, comparable dans son extension à la culture. C'est cette matrice qui [...] constitue l'ensemble des codes et des règles qui rendent possibles et maintiennent dans la régularité et la prévisibilité les interactions et les relations entre les membres d'une même culture »<sup>(126)</sup>. Dans cette perspective, *les individus participent à une unité qui les subsume*, un système qui était là avant eux, et qui leur survivra.

### 3.2.3. Focus sur la relation soignante

#### a) En théorie : une relation d'alliance au service du bien commun des personnes

Les progrès des sciences humaines se sont accompagnés d'une évolution dans la compréhension de la relation soignante, à commencer par la cure analytique. Les époux Baranger, notamment, ont montré comment la situation analytique pouvait correspondre à un « champ dynamique bi-personnel » : le fantasme partagé n'y est pas réduit à l'inconscient du sujet mais constitue une propriété émergente du champ lui-même<sup>(127)</sup>. Didier Houzel parle ainsi de *champ relationnel*, en étendant la conception barangienne à la dyade mère/bébé, et en indiquant que l'« on pourrait, sans doute, dire la même chose de la situation triadique, voire du groupe familial tout entier »<sup>(110)</sup>.

Fort de son expérience auprès des médecins généralistes, Michael Balint a de son côté défini la relation médecin-malade comme une « compagnie d'investissement mutuel »<sup>(128, p.265)</sup>. Celle-ci est constituée par les expériences communes partagées autour de la santé du patient ou de ses proches. La relation se fait ou se défait mutuellement, par l'auto-sélection des patients face aux représentations du médecin, « contreparties l'une de l'autre [...] qui établissent l'atmosphère particulière et hautement individualisée de chaque pratique médicale »<sup>(p.283)</sup>. La rupture des relations entre patient et médecin signifie à l'inverse un « appauvrissement considérable des deux partenaires »<sup>(p.297)</sup>. Michael Balint pose ainsi la relation comme partie constitutive du soin, et la personne (du médecin) comme constitutive de cette relation. Dans cette relation, en effet, on comprend que le médecin *donne* de sa personne. En témoignent les expressions devenues célèbres du « médicament de beaucoup le plus fréquemment utilisé en médecine générale » pour parler du médecin lui-même, ou encore de « la dose que le médecin doit prescrire de sa propre personne »<sup>(p.9)</sup>.

Brice de Malherbe inscrit la relation thérapeutique dans sa visée éthique. Repartant de la notion d'*alliance thérapeutique*, et de sa double origine, psychanalytique et biblique, il développe, à la suite d'autres auteurs, la compréhension de cette alliance comme s'inscrivant « dans une recherche commune du bien de la santé en tant que liée au bien de la personne »<sup>(94, p.183)</sup>. Cette dynamique se situe à rebours de l'individualisme et du contractualisme, qui se contentent de juxtaposer un technicien du soin et un souffrant autonome. Ainsi que le résume Paolo Cattorini, « puisque le médecin agit dans une direction positive, riche d'une ascendance de sens (restaurer le pénultième [la santé], afin que ce qui est ultime [le bien de la personne], si possible, émerge de nouveau), son intention n'est ni neutre ni indifférente, comme le serait le projet autonome du iatrotechnicien, qui exécute aveuglément des désirs "autonomes",

arbitraires, de l'usager. Il n'accepte pas que la direction positive du soin soit invertie et que donc, sans justification valable, il ait à causer du dommage au pénultième au nom de raisons ultimes (direction négative), fussent-elles revendiquées par la société ou par le malade lui-même »<sup>(129, p.70)</sup>. C'est pourquoi le respect de la vie est au cœur du Serment d'Hippocrate<sup>(130,131)</sup> : il est à la *base* de la relation entre le médecin et le patient (*cf.* annexe 1) \*.

Cette analyse nous paraît juste mais nous semble pouvoir être complétée. En nous référant à l'anthropologie relationnelle vue plus haut, aux termes éloquents employés par Balint, et à notre propre expérience, il nous semble que la *visée* éthique de la relation soignante réside plus globalement dans la communion des personnes. C'est-à-dire qu'il s'agit non seulement de respecter la vie et la santé du patient (et des soignants !), mais encore d'entrer dans une dynamique relationnelle véritable. Celle-ci est une sorte de dialogue, pas seulement verbal et physique, pas seulement limité à un échange d'informations : il édifie et construit nos personnes (il peut aussi faire le contraire !). Ce qui vaut pour toute relation est ici spécialement vrai, étant donné l'intimité, la vulnérabilité et la confiance engagées dans une relation de soin. La relation de soin se présente, dès lors, comme un « chemin appelé à renforcer la communion des personnes, dans un contexte de fragilisation de la situation personnelle du malade »<sup>(94, p.206)</sup>.

#### b) En pratique : une médecine technicienne

Force est de reconnaître que cette perspective est actuellement battue en brèche. Aujourd'hui, le respect de la vie n'est plus un absolu et l'on n'aperçoit plus ni *bien*, ni *commun*, ni *personnes*, mais au contraire cette juxtaposition des compétences du soignant technicien aux désirs de l'*usager* autonome d'un *système* de santé.

En lien notamment avec ce que nous avons vu de l'évolution de la pensée occidentale (§ 3.2.1. c), l'appréhension de la santé a changé. Sa conception traditionnelle correspondait au bien de l'organisme, à sa finalité intrinsèque, ce vers quoi il tend *naturellement*, et le rôle de la médecine était de restaurer cet état lorsque la nature échouait. C'est ainsi que l'on distinguait traditionnellement l'organisme du mécanisme\*\*.

\* Il faut bien entendre ce respect comme une limite, comme une auto-limitation de notre puissance : « respecter l'insaisissable en l'homme, et donc respecter sa vie, c'est aussi accepter une limite humaine à l'action sur la vie, c'est refuser par exemple l'acharnement thérapeutique »<sup>(94, p.191)</sup>.

\*\* La finalité d'un mécanisme, lui-même constitué de parties qui n'ont pas de finalité elles-mêmes, n'est obtenue que par un ordre extérieur (par exemple, dans le cas d'une montre : le plan et le but de l'horloger). Mais la finalité de l'organisme vivant est un celle d'un ordre intérieur, celle d'un tout supérieure à la finalité propre de chacune des parties tout en étant liée à chacune d'entre elles (par exemple, le bon fonctionnement du cœur permet la santé du tout, laquelle permet en retour au cœur d'atteindre sa fin propre). Pour le dire

scientifique de l'Occident. Avoir étudié et traité la nature, puis l'homme lui-même, comme un mécanisme (y compris au plan psychique) a fini par faire rechercher une finalité de la santé extrinsèque à l'organisme — pour redonner sens à ce qui avait été définitivement par la science. Ainsi la santé a-t-elle de plus en plus tendance à être perçue comme une *ressource* à la disposition d'un sujet dit autonome. On retrouve ici la dyade que nous avons vue entre l'individu et la science. L'approche objective de la santé s'est faite, avec le progrès des sciences exactes, objectiviste, c'est-à-dire « positiviste et matérialiste », et, par un phénomène de compensation subjectiviste nécessaire, s'est vue adjoindre une approche « à la fois holistique et fonctionnaliste », dont les maîtres-mots sont le bien-être et l'autonomie du patient<sup>(133)</sup>. Cette dichotomie s'est de plus en plus creusée, au point que la médecine se voit confrontée à une évolution consumériste, avec un patient « consommateur de soins »<sup>(134)</sup>.

L'enseignement universitaire de la médecine s'inscrit quoi qu'on en dise dans cette dichotomie. Car si la relation soignante fait bien l'objet d'une attention particulière (renvoyant volontiers à Michael Balint, ainsi qu'aux théories de la communication et à la psychanalyse), elle n'est appréhendée qu'en tant que moyen, au niveau de ses *mécanismes*. Notre enseignement vise l'adaptation du médecin à ces mécanismes, et sa finalité demeure l'équilibre à atteindre entre la meilleure efficacité thérapeutique et le choix du patient. Dans cette perspective, ce qui est premier n'est pas la réalité et la finalité naturelles de la santé, des personnes et de la relation, mais le modèle scientifique censé les appréhender — quand bien même ce modèle de plus en plus total intègre-t-il des données « bio-psycho-sociales » en vue d'une « approche centrée patient » : il s'agit toujours de « compétences » et de « processus » développés par un (bio-)technicien au service d'un usager dit autonome<sup>(135-137)</sup>.

### 3.3. La fin de vie

La fin de vie, de nos jours et spécialement lorsqu'il est question de son rapport à la médecine, convoque régulièrement trois questions : l'euthanasie, l'acceptation des limites thérapeutiques, et l'accompagnement de la personne en fin de vie.

---

philosophiquement, « l'un et l'autre ont une cause finale [et] atteignent cette fin par le jeu combiné d'éléments qui se conviennent et se complètent, mais [...] le mécanisme [...] par lui-même, à lui seul, [...] ne tend à aucun bien. Sa finalité est inhérente au seul équilibre de ses parties. L'organisme vivant, lui, tend à un bien : la santé, ordre "connaturel" au tout et à chaque partie »<sup>(132, p.27)</sup>.

### 3.3.1. L'euthanasie

#### a) Historique

L'histoire de l'euthanasie est double. Il y a, d'une part, celle de la signification du mot, et, d'autre part, celle de la pratique de « l'aide à mourir ».

Dans l'antiquité, le terme euthanasie avait le sens de son étymologie, à savoir celui d'une « bonne mort », généralement entendue au sens de *mort douce et paisible*, sans sortir du cadre d'une mort naturelle. Le mot a visiblement conservé ce sens jusqu'au milieu du XIX<sup>ème</sup> siècle. Francis Bacon avait réintroduit le mot en 1605, pour demander au médecin « d'atténuer la souffrance et la douleur [...] quand il peut aider à trépasser paisiblement et facilement »<sup>(138, p.150)</sup>. Le mot était bien pris alors dans son sens premier, et pour désigner une pratique proche des soins palliatifs actuels, ce qui ne manque pas de prêter à une certaine confusion aujourd'hui. Ce n'est en effet qu'à partir de la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle seulement que le mot d'euthanasie est progressivement venu à désigner l'usage de procédés, généralement médicaux, qui permettent de *hâter ou de provoquer la mort d'un malade*<sup>(139)</sup>.

Quant à la pratique correspondant à ce dernier sens, elle remonte au moins à l'antiquité, même si, s'agissant d'une pratique interdite, il n'est pas facile d'en relater l'histoire précise<sup>(140)</sup>. *L'Utopie* de Thomas More, nous l'avons vu, décrit, sans lui donner d'appellation particulière, une mort volontaire recommandée pour ceux dont « la maladie n'est pas seulement incurable mais s'accompagne de souffrances vraiment atroces et incessantes »<sup>(2, p.549)</sup>. Il est difficile de déterminer avec assurance s'il s'agissait là de provoquer la mort ou de refuser un acharnement. La première interprétation semble toutefois plus probable\*.

Les choses deviennent plus claires à partir de la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle, et c'est à ce

---

\* Après les raisons avancées pour cette mort volontaire, le passage-clé d'*Utopie* donne :

*Haec quibus persuaserint, aut inedia sponte uitam finiunt, aut sopiti sine mortis sensu solvuntur. Invitum vero neminem tollunt ...*

« Ceux qui se laissent convaincre par ces raisons ou bien mettent fin eux-mêmes à leurs jours en cessant de se nourrir, ou bien se font endormir pour être “délivrés” sans éprouver la sensation de la mort. Mais ils ne mettent personne à mort contre son gré ... »

*Inedia* renvoie à la privation de nourriture, à l'inanition et à la diète, et la locution *inedia vitam finire* signifiait « se laisser mourir de faim ». *Sopiti* (« se font endormir ») provient du verbe *sopire* : assoupir, endormir, engourdir, étourdir, faire perdre connaissance, faire tomber en syncope, endormir du sommeil de la mort, tuer, faire mourir, faire périr, apaiser, calmer, faire cesser. Il convient de souligner que ce verbe était transitif et marquait donc l'action. *Solvuntur* (« délivrés ») provient de *solvere* : délier, détacher, dégager, délivrer, libérer. *Tollere*, enfin, est également un verbe transitif qui signifie : enlever, écarter, faire disparaître, supprimer, abroger, annuler, abolir, détruire, faire périr.

moment que le terme euthanasie désigne sans ambiguïté la mort procurée au malade, et ce, à la faveur de l'eugénisme. Avec Francis Galton puis les exactions nazies, « l'agonisant se trouve, au même titre que les malades mentaux, les pauvres et les enfants mal formés, assimilé au faible. Son existence n'est plus justifiée, il est même parfois décrit comme un poids pesant sur la société ; on parlera de "vie qui ne vaut pas la peine d'être vécue" »<sup>(140)</sup>.

Depuis la fin du XX<sup>ème</sup> siècle, l'euthanasie désigne une pratique analogue, mais elle est de plus en plus revendiquée pour soi, au nom du droit de chacun à « disposer de sa vie » et à « mourir dans la dignité ». Cette revendication naît dans un contexte de médicalisation technique croissante de la fin de vie et de crainte d'acharnement thérapeutique. Ce contexte s'inscrit lui-même dans celui plus global que nous avons vu : d'une part, le développement d'une société et d'une médecine de plus en plus techniques et scientifiques ; d'autre part, l'individualisation et la séparation des membres de cette société.

#### b) Les deux définitions du CCNE

En 2000, le CCNE définissait l'euthanasie par « l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable »<sup>(141, p.6)</sup>. Mais en 2013, dans son avis n° 121, le Comité modifiait sa position et déclarait (nous soulignons) : « L'euthanasie est, *selon toutes les définitions communément admises*, un acte destiné à mettre délibérément fin à la vie d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, *à sa demande*, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable »<sup>(63, p.43)</sup>.

Le caractère soi-disant « communément admis » de cette dernière définition n'est pas référencé par le CCNE. La restriction aux situations où il existe une demande formulée par le malade est ainsi justifiée en bas de page : « cela permet de distinguer l'euthanasie de l'homicide qui caractérise le fait de donner la mort à une personne qui ne l'a pas demandée »<sup>(ibid.)</sup>. En réalité, cette distinction entre euthanasie et homicide confond les registres, en opposant une notion médico-morale à une notion juridique. Ainsi, dans le cas où un médecin viendrait mettre un terme à la vie d'un patient à sa demande — soit la définition de l'*euthanasie* selon l'avis n° 121 —, il tomberait, selon les cas, sous le coup des articles 221-1, 221-5 ou 223-13 du code pénal, et le geste serait bel et bien qualifié d'*homicide* par le juge. Nous renvoyons à l'excellent travail de clarification mené par Jean-Marie Gomas et Nathalie Lelièvre<sup>(142)</sup>.

Plus globalement, la restriction de l'avis n° 121 gomme la problématique existentielle et relationnelle de l'ensemble des acteurs : jusqu'où pouvons-nous aller pour soulager celui qui

souffre, quels que soient les signaux (que nous croyons) qu'il nous envoie ? Cette réalité, ce drame existentiel — celui de notre rapport à la souffrance et à la « déchéance » (de l'autre et donc de soi) — ne peut plus être nommé (les mots homicide ou meurtre ou empoisonnement ou non assistance à personne en danger, etc. ne pouvant y référer).

L'origine de la demande ou de l'initiative de l'euthanasie n'est évidemment pas moralement négligeable, mais elle ne peut prétendre réduire ou clore la définition ni le drame. En fait, cette réduction de la définition et donc de la problématique aux situations où il existe une demande formulée par le malade provient des pays, des institutions, ou des personnes, ayant adopté une position favorable à l'euthanasie à la demande des intéressés, au titre du primat donné à une certaine conception de l'autonomie.

### c) Définition(s) retenue(s)

Ce drame que constitue notre rapport à la souffrance est connu depuis le début de notre médecine. C'est lui qui était identifié par Hippocrate, en même temps qu'il lui permettait de fixer les limites de l'art médical, lorsqu'il écrivit, au cœur de son Serment : « Je ne remettrai à personne une drogue mortelle si on me la demande, ni ne prendrai l'initiative d'une telle suggestion »<sup>(130)</sup>. La limite médicale, c'est de ne pas mettre fin à la vie pour mettre fin à la souffrance, que la tentation vienne *du patient* lui-même *ou d'un autre*.

Outre le Serment d'Hippocrate, qui rassemblait dès le départ l'ensemble de la problématique, des définitions de l'euthanasie sont toujours d'actualité, qui convergent toutes et font écho à la première définition du CCNE.

En 1980, la Congrégation pour la Doctrine de la foi de l'Église catholique déclarait : « Par euthanasie, nous entendons une action ou une omission qui, de soi ou dans l'intention, donne la mort afin de supprimer ainsi toute douleur. L'euthanasie se situe donc au niveau des intentions et à celui des procédés employés »<sup>(143)</sup>. Patrick Verspieren en 1985, puis Jean-Marie Gomas en 2002, définissaient tous deux l'euthanasie comme étant « l'acte délibéré d'un tiers entraînant la mort d'un malade »<sup>(142)</sup>. En 2006, Pierre-Olivier Arduin proposait : « L'euthanasie est l'acte ou l'omission réalisé par un tiers dont l'intention première est d'aboutir à la mort d'une personne malade pour supprimer ses souffrances »<sup>(144)</sup>.

Enfin, en 2012, l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe déclarait, comme en synthèse : « L'euthanasie, au sens de tuer intentionnellement, par action ou par omission, une personne dépendante, dans l'intérêt allégué de celle-ci, doit toujours être interdite »<sup>(145)</sup> \*.

---

\* En notant que la formulation provisoire rédigée en langue française de cette résolution, que nous avons pu consulter (la résolution définitive ayant été adoptée après harmonisation entre les deux langues), était moins abrupte et, à notre sens, plus proche de la réalité médicale : « L'euthanasie, dans le sens de l'usage de procédés

Nous nous inscrivons dans cette perspective, qui seule permet de saisir l'intégralité de la réalité en jeu.

### 3.3.2. La question des limites thérapeutiques

La technicisation croissante de la médecine et les succès que cette médecine a connus contre des maladies mortelles ont parfois conduit à certaines situations d'*acharnement thérapeutique*. Il n'y a pas si longtemps encore que, pour les médecins, la mort était vécue davantage comme un échec professionnel que comme la limite et la fin naturelles de la vie des patients. C'est ainsi que le refus de l'acharnement thérapeutique (ou de l'obstination déraisonnable) est apparu comme un enjeu majeur de la prise en charge médicale en fin de vie. Il s'agit par là, pour les soignants en général, pour les médecins en particulier, d'assumer la limite de leur pouvoir, et d'accepter qu'advienne la mort, naturellement. Pour le dire avec les mots de Patrick Verspieren, il s'agit de tenir ensemble ces deux points : « respecter la vie, accepter la mort »<sup>(146)</sup>. Les mots ont depuis été repris par Jean Leonetti, et résument l'esprit de la loi sur la fin de vie de 2005<sup>(7,147,148)</sup>.

Mais il faut signaler que le refus de l'acharnement et l'acceptation des limites en fin de vie ont été (et sont encore parfois : ainsi sur le site du Sénat<sup>(149)</sup>) le lieu de deux confusions : d'une part avec une euthanasie qui serait dite « passive » ; d'autre part avec une euthanasie qui serait dite « indirecte ». Elles correspondent en réalité aux deux cas suivants, qu'il nous semble important de clarifier.

#### a) La limitation des traitements

L'arrêt d'un traitement inutile ou disproportionné vise à maintenir une prise en charge adaptée et *proportionnée* à l'état du patient, en tenant compte de ce que celui-ci peut supporter et espérer. Une *euthanasie* dite passive consisterait, à la rigueur (à la rigueur, car le terme resterait impropre), à suspendre un traitement pourtant utile et proportionné à l'état du patient. Dans le premier cas, le soignant adapte son action aux soins requis. Dans le second cas, il abuse de son pouvoir pour abrégé la vie.

Le groupe d'éthique de la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) a bien fait la distinction, en précisant « qu'il ne faut pas comprendre sous le terme d'euthanasie passive la limitation ou l'arrêt des traitements relevant, non pas de l'intention de donner la mort, mais du renoncement à l'acharnement thérapeutique, qui intervient lorsque l'on constate que la mise en œuvre d'un traitement ou sa poursuite relève de l'obstination déraisonnable.

---

par action ou par omission permettant de provoquer intentionnellement la mort d'une personne dépendante dans l'intérêt allégué de celle-ci, doit toujours être interdite ».



[...] Les décisions de limitation ou d'arrêt des traitements doivent donc être distinguées de l'euthanasie "active" et de l'euthanasie "passive". Elles en diffèrent radicalement par leur intention : intention de provoquer ou d'accélérer la mort dans le cas de l'euthanasie, intention d'éviter des traitements et des souffrances inutiles dans le cas du renoncement à l'acharnement thérapeutique »<sup>(150)</sup>. La loi du 22 avril 2005 a inscrit clairement cette légitimité de la limitation des traitements dans le Droit de la Santé.

Gomas et Lelièvre ont bien montré en quoi le terme d'euthanasie « passive » est impropre, l'euthanasie relevant toujours d'une intention qui, elle, ne saurait être passive<sup>(142)</sup>. S'il s'agit de qualifier l'abstention ou la limitation thérapeutique visant à précipiter délibérément le décès, il conviendrait plutôt de parler d'*euthanasie par omission* (de soins et de traitements proportionnés) ou d'omission euthanasique. C'est ce que fait, entre autres, le bioéthicien Pierre-Olivier Arduin, qui a parfaitement clarifié la place de *l'intention*, dans le soin comme dans l'absence de soin<sup>(144)</sup>.

#### b) La règle du double effet

La prise en charge médicale en fin de vie est également l'occasion de discuter du recours légitime à des traitements qui, recherchant un effet antalgique ou sédatif suffisant face à des douleurs rebelles, peuvent avoir pour effet d'abrèger la durée de vie restante. Il s'agit de la règle dite du « double effet ».

Ce raisonnement, qui est issu de la casuistique du XIII<sup>ème</sup> siècle, fut ainsi exposé par saint Thomas d'Aquin : « Rien n'empêche qu'un même acte ait deux effets, dont l'un seulement est voulu, tandis que l'autre ne l'est pas. Or, les actes moraux reçoivent leur spécification de l'objet que l'on a en vue, mais non de ce qui reste en dehors de l'intention, et demeure accidentel à l'acte »<sup>(87, IIa,IIac,Q64,a7)</sup> \*. Autrement dit, la conséquence prévisible et prévue d'un acte n'est pas nécessairement son effet voulu. Un acte entraînant un dommage peut être moralement licite, dès lors qu'il n'y a pas d'autre moyen d'obtenir le bon effet recherché, et que le mauvais effet de l'acte n'est ni voulu ni approuvé, mais simplement toléré, ni n'est

---

\* Le raisonnement fut développé à propos du caractère licite de l'homicide en état de légitime défense : « Ainsi, l'action de se défendre peut entraîner un double effet : l'un est la conservation de sa vie, l'autre la mort de l'agresseur. Une telle action sera donc licite si l'on ne vise qu'à protéger sa vie, puisqu'il est naturel à un être de se maintenir dans l'existence autant qu'il le peut. Cependant, un acte accompli dans une bonne intention peut devenir mauvais quand il n'est pas proportionné à sa fin. Si donc, pour se défendre, on exerce une violence plus grande qu'il ne faut, ce sera illicite. Mais si l'on repousse la violence de façon mesurée, la défense sera licite »<sup>(ibid.)</sup>. Dans le cas de la légitime défense, donc, employer un moyen de défense peut avoir un effet bon, voulu et direct, celui de protéger la vie, et un effet mauvais, non désiré et indirect, celui de blesser ou tuer l'agresseur.

considéré comme le moyen de procurer le bon effet.

Ainsi, dans le domaine du soin, spécialement celui du soin palliatif, « des stratégies complexes à l'approche de la fin de vie, comportant des risques sur la durée de vie restante du malade, peuvent se concevoir si et seulement si : 1. aucune autre initiative, médicale ou autre, ne peut être proposée pour soulager cette situation de détresse ; 2. le but visé est affirmé comme un but thérapeutique, dont les effets — y compris effets secondaires attendus — sont proportionnels à l'intensité des symptômes de détresse »<sup>(142)</sup>. Cette conception du soin, parfaitement connue du mouvement des soins palliatifs, a été, là encore, clairement inscrite dans le Droit de la Santé avec la loi du 22 avril 2005. Les auteurs fixent généralement tous les mêmes conditions de validité de la théorie du double effet : l'acte ne doit pas être mauvais en lui-même ; l'effet indirect mauvais, même s'il est prévu, ne doit pas être voulu (par exemple, le décès du patient suite à l'administration d'un sédatif, s'il est considéré comme un risque potentiel, n'est pas recherché) ; l'effet indirect mauvais ne doit pas être utilisé comme moyen d'obtenir l'effet bon ; l'acte doit être posé à partir d'un motif grave et proportionné (soulager la souffrance, la détresse du patient, devient prioritaire par rapport au risque de précipiter la survenue de sa mort)<sup>(151,152)</sup>.

Il ne s'agit donc pas d'une euthanasie indirecte ... sauf à considérer un soignant qui, *prétextant* la règle du double effet, en viendrait à augmenter les doses d'antalgiques et de sédatifs en dehors des conditions précitées et dans le but *premier* d'abrèger les jours restants. Mais, là encore, le terme serait impropre, car l'intention morale serait, elle, bel et bien directe<sup>(142)</sup>.

À noter le cas particulier de la sédation, pour laquelle l'application de la règle du double effet est débattue. D'une part, il y a le risque d'accélérer la survenue du décès par le recours à la sédation. La théorie du double effet s'applique traditionnellement ici, bien que l'on ait maintenant tendance à penser que la sédation n'accélère pas en elle-même le décès<sup>(153,154)</sup>. D'autre part, il y a l'altération de la conscience par laquelle on obtient le soulagement visé. Si cette altération de la conscience devient le moyen, direct et voulu, par lequel le soulagement est recherché, sa justification ne dépend pas vraiment de la règle du double effet. Devient-elle pour autant immorale ? Pas nécessairement, répondent les auteurs, à condition que cette réduction de la conscience soit proportionnée<sup>(155-157)</sup>.

### 3.3.3. L'accompagnement

#### a) Les soins palliatifs

En 1842, Jeanne Garnier, jeune veuve, fonde une œuvre confessionnelle chrétienne

consacrée au service de malades incurables. L'œuvre s'implante ensuite à Paris (future Maison médicale Jeanne Garnier). C'est avec Jeanne Garnier que le mot *hospice* prend le sens de lieu accueillant des personnes en fin de vie. Le terme et le but sont ensuite repris Outre-Manche par la congrégation des Sœurs de la Charité.

C'est dans l'un de ces hospices que le Dr. Cicely Saunders devient, dans les années cinquante, le premier médecin qui se dédie aux soins donnés aux personnes que la médecine ne peut plus guérir, et qu'elle y poursuit ses recherches sur la morphine et le soulagement de la douleur, tout en travaillant la dimension de l'écoute et de la « douleur globale » (physique, psychologique, sociale et spirituelle). En 1967, elle ouvre l'Hospice de St Christopher, reconnu comme le premier hospice moderne et le pionnier du mouvement des soins palliatifs.

En 1969, le Dr. Elisabeth Kübler-Ross publie *On death and dying*. Elle y décrit les réactions et les phases psychologiques et émotionnelles des malades cancéreux confrontés à la mort, qui iraient du refus et de la dénégation à l'acceptation, en passant par la colère, les marchandages, la dépression et la résignation. Elle montre aussi que le malade est jusqu'au bout un sujet et un être de parole, une personne, alors que la pente naturelle d'une médecine de plus en plus technique aurait tendance à en faire un objet passif de soins<sup>(158)</sup>. En 1975, après avoir passé un an au St Christopher, le Dr. Balfour Mount crée à Montréal une Unité de Soins Palliatifs, introduisant le terme de *soins palliatifs* à la place de celui d'*hospice* péjorativement connoté (le Dr. Mount sera le premier titulaire au monde d'une chaire de soins palliatifs). À la même époque, le père Patrick Verspieren revient en France après un voyage au St Christopher et commence à publier ses observations.

En France, la notion d'accompagnement et de soins palliatifs est officialisée, en 1985, par la commission interministérielle réunie autour de Geneviève Laroque. La circulaire publiée l'année suivante par cette commission en présente la compréhension suivante : « Les soins d'accompagnement visent à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence. Ils comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels. L'accompagnement des mourants suppose donc une attitude d'écoute, de disponibilité, une mission menée en commun par toute l'équipe intervenant auprès du malade. Il s'agit d'apaiser les douleurs et l'angoisse, d'apporter le plus possible de confort et de réconfort à celui qui va mourir, d'accueil et d'entourer sa famille pendant cette période difficile et même plus tard dans son deuil. »<sup>(159)</sup>. Le problème du soulagement de la douleur y est considéré comme central dans la démarche d'accompagnement. La circulaire estime, entre autres, qu'« il est important de

comprendre que toute douleur s'inscrit dans une relation [;] elle peut être aussi un message vers les autres »<sup>(ibid.)</sup>.

### b) Le travail du trépas

Au-delà des phases classiquement décrites par lesquelles passe la personne en fin de vie, Michel de M'Uzan a dégagé et identifié ce qui pourrait être la dernière activité psychique essentielle du mourant. Dans ce qu'il nomme *le travail du trépas*, le mourant surinvestit les ou, le plus souvent, la personne qui pourra soutenir une activité *relationnelle*.

Peu à peu, le sujet concentre ses intérêts profonds sur cette personne (qui ne fait pas nécessairement partie des êtres les plus chers). Pour le dire dans le langage psychanalytique, « le mourant forme ainsi avec son objet [...] sa *dernière dyade*, par une allusion à la mère dont l'objet pourrait bien être une dernière incarnation »<sup>(160, p.194)</sup>. « Profondément, le mourant attend qu'on ne se soustraie pas à cette relation, à cet engagement réciproque qu'il propose presque secrètement, parfois à son insu, et dont va dépendre le déroulement du travail du trépas. En fait, il s'engage, en vertu de ce que [de M'Uzan] imagine comme une sorte de savoir de l'espèce, dans *une ultime expérience relationnelle*. Alors que les liens qui l'attachent aux autres sont sur le point de se défaire absolument, il est paradoxalement soulevé par un mouvement puissant, à certains égards passionnel. Par là, il surinvestit ses objets d'amour, car ceux-ci sont indispensables à son dernier effort pour assimiler tout ce qui n'a pu l'être jusque-là dans sa vie pulsionnelle, comme s'il tentait de se mettre complètement au monde avant de disparaître »<sup>(p.185)</sup>. L'aspect le plus remarquable de ce travail se manifeste par un élan pulsionnel, un « embrasement du désir » qui survient « à la veille de [la] mort ou dans les heures qui la précèdent », dans une contraction psychique et relationnelle extrême du dernier instant<sup>(pp.189,192)</sup>.

L'aspect relationnel du phénomène est déterminant. Pour Michel de M'Uzan, le malade condamné ne se sépare de ceux qui lui sont chers que lorsqu'il est convaincu qu'ils ne peuvent plus assumer leur fonction. C'est pourquoi « l'idée selon laquelle la mort serait plus douce pour qui réussit à se séparer de ses objets par avance revient [...] à prôner une sorte d'*euthanasie psychique*, c'est-à-dire quelque chose qui fait échec au travail du trépas »<sup>(p.197)</sup>. Parfois, le patient peut prendre cette initiative. Mais, le plus souvent, ce sont les autres qui font obstacle : ils « ne voient plus dans le mourant qu'une chose un peu sale, une sorte de reste qu'il faut cacher, presque une souillure dont il faut se débarrasser »<sup>(p.199)</sup>. Ou bien ils refusent le rôle d'objets clés du mourant, ou bien ils ne l'acceptent qu'à moitié et en attendant que celui-ci prenne l'initiative de rompre la relation qu'il tente de construire avec eux. Alors

« l'objet qui refuse son rôle s'expose à rater lui-même son deuil et à échouer plus tard au moment de sa propre mort. Quant au condamné abandonné à sa condition malheureuse, il manque sa dernière tâche. Il n'a plus d'autre issue que de s'enfoncer inéluctablement dans une position mélancolique »<sup>(ibid.)</sup>.

Il arrive que l'on observe, à l'inverse, un détachement du patient qui, dans une phase qui correspondrait à celle de l'acceptation décrite par Elisabeth Kübler-Ross, s'isole du monde qui l'entoure et prend congé des siens. Dans ce cas, cependant, il n'est pas rare que la personne s'attache parallèlement aux personnes aimées décédées qu'elle espère retrouver. Ce n'est en tout cas pas contradictoire, dans la mesure où ces deux mouvements coexistent chez les personnes en fin de vie<sup>(161, p.9)</sup>.

### c) La relation à l'épreuve de la souffrance

Ce temps de la relation, ce temps de l'accompagnement, est ainsi au service de ce moment de passage, où la *fin de vie* reçoit sa double acception : celle aussi bien des derniers moments que du but à laquelle elle tend. Temps relationnel, il implique l'ajustement plus ou moins heureux de la temporalité de chacun : le patient, les proches et les soignants. C'est un temps difficile. D'une part, ce temps s'inscrit dans un contexte de profonde souffrance. D'autre part, il implique de passer de relations duelles à une relation triangulaire entre le malade, ses proches et les soignants. L'un des travaux de synthèse les plus aboutis à cet égard est celui de Marie-Sylvie Richard, qui a exploré la littérature scientifique et complété cette revue de son expérience et d'entretiens auprès des familles de patients<sup>(161)</sup>.

*Les difficultés de communication* tiennent une place prépondérante dans la genèse du mal-être des uns et des autres. Liées ou aggravées par le repli du malade, la durée de la maladie, ou la diminution du patient, elles altèrent en retour la relation. Dans les cas où sa dégradation l'assigne au silence — anticipation de la mort —, « le malade est parfois considéré comme déjà mort [et] l'entourage doute de la nécessité de rester présent à ses côtés »<sup>(p.41)</sup>. Inversement, il arrive que ce soit le malade qui voudrait évoquer la gravité de sa maladie et parler de la mort, de son angoisse, de son souci pour les siens, et qui se heurte à des résistances ou à des refus, aussi bien de la part des soignants que de ses proches. Parfois, c'est l'information du patient qui est source de désaccords entre certaines familles, qui souhaitent préserver le malade (de peur qu'il se décourage et cesse de lutter), et les soignants, qui souhaitent instaurer une relation de vérité avec lui. La plupart du temps, les soignants sont situés en position de tiers et peuvent faciliter la relation ... ou y faire obstacle s'ils se substituent à l'entourage.

Le malade souffre spécialement de son extrême *dépendance* à l'égard des autres, ainsi que de l'altération de son image corporelle, au point qu'il soit parfois conduit à ne plus se reconnaître, à se replier sur lui-même, et à préférer mourir, ce dont il fait parfois la demande. Il s'accroche au regard des autres pour savoir s'il est encore digne d'attention\*. Il peut éprouver un sentiment d'abandon ou celui d'être une charge pour les autres. L'attente de la mort, tout en étant l'occasion du travail du trépas, est ainsi une période d'*inquiétude*, parfois d'*angoisse* pour le malade, qui mène un combat pour « rester quelqu'un », et rechercher « un sens à sa propre existence »<sup>(p.7)</sup>.

Les proches supportent difficilement certains symptômes, la dépendance et la diminution du malade. Mais ils font surtout face à des sentiments d'*impuissance* et de *culpabilité*, pris en étau « entre le désir de toute-puissance, tout faire pour l'autre et si possible empêcher la mort, et le sentiment d'impuissance lié aux limites : épuisement, évolution de la maladie »<sup>(p.17)</sup>. Les proches s'attellent aussi à un *travail de pré-deuil* ; celui-ci leur demande un double renoncement : renoncement à un avenir commun et renoncement à l'image de l'être cher.

Les soignants font *l'expérience des limites*. Ils peuvent souffrir de l'échec du traitement à soulager le patient, comme du mécontentement exprimé par les patients ou les proches en attente d'un mieux, ou encore de situations conflictuelles. Les plus difficiles, tant pour les soignants que pour les proches, sont provoquées par les *désaccords thérapeutiques et positions éthiques divergentes*. Les demandes d'euthanasie s'avèrent les plus redoutables : « expression d'une grande souffrance ou de convictions personnelles, ces demandes heurtent les soignants engagés dans les soins palliatifs car elles viennent contredire ce qui fonde leur pratique »<sup>(p.25)</sup>. Enfin, les soignants sont fréquemment la cible de *l'agressivité des malades et plus encore des familles*, moyen de défense contre la maladie et son évolution inexorable, ou encore expression de leur sentiment de culpabilité.

Enfin, *la proximité de la mort* provoque différentes réactions. Angoisse, culpabilité et ambivalence sont ravivées, qu'il s'agisse du patient (partagé entre la connaissance de l'issue et l'espoir de continuer à vivre), de l'entourage (qui souhaite tout à la fois le maintien en vie et la délivrance du malade), ou des soignants (qui peuvent ressentir une usure importante et être amenés à souhaiter la mort prochaine du patient). Les soignants sont régulièrement

---

\* Répondre à cette question par la négative, explique Emmanuel Goldenberg, « c'est faire mourir le malade deux fois : symboliquement et réellement. Symboliquement en le laissant croire à sa déchéance et à l'inutilité de sa vie, réellement parce que cela conduit souvent à hâter la survenue de la mort naturelle et plus souvent encore à ce que soit réclamée ou simplement prescrite une perfusion létale. On tue ainsi le sentiment d'identité puis la personne elle-même »<sup>(162)</sup>.

confrontés aux *représentations de la bonne mort* des proches : « des familles épuisées, ne supportant plus l'attente de la mort, réclament plus souvent que le malade un geste euthanasique, qui serait d'ailleurs en cohérence avec l'image sociétale de la "bonne mort". [...] D'autres familles exigent, à l'inverse, une intervention de la médecine dont l'échec ou les limites leur paraissent inacceptables. L'une ou l'autre réaction s'exprime en dépit, le plus souvent, de l'avis du malade, dans un contexte de violence très douloureux pour les soignants »<sup>(pp.60-61)</sup>. Enfin, *l'effet miroir de la mort d'autrui* confronte aussi bien les proches que les soignants aux questions existentielles les plus fondamentales.

#### d) Le sens de la relation en fin de vie

Il ressort des synthèses et des observations précédentes que la qualité de la relation entre le malade, sa famille et les soignants revêt une extrême importance et ce, spécialement à la toute fin de vie. La relation est constitutive de la personne et du soin, avons-nous vu plus haut. Elle est malheureusement négligée à notre époque, où l'accompagnement est généralement perçu comme la deuxième phase de la « prise en charge » du malade ou comme une stratégie de rechange après l'échec de la prise en charge technique. Même alors, elle s'inscrit souvent dans une perspective accidentelle et intersubjective, où chacun est renvoyé à sa propre subjectivité, plutôt que dans une perspective véritablement relationnelle, avec un bien commun partagé objectif. Or, la nature relationnelle de la personne se dévoile avec les enjeux de la fin de vie, qui sont des *enjeux de sens* — c'est-à-dire à proprement parler des enjeux spirituels — qui traduisent de véritables besoins pour la personne, des besoins qui ne peuvent être comblés par un individu « autonome »<sup>(161,163,164)</sup>.

Le premier besoin pour la personne fragilisée, et spécialement la personne en fin de vie, est déjà d'*être reconnu comme une personne*. Ce besoin est d'autant plus vital pour le sujet que l'altération de ses capacités physiques ou psychiques le menace dans son *identité*. Le voici en effet atteint dans son *unité* (son corps ou son psychisme lui échappent, comme s'ils se « désolidarisaient » de lui), dans son *identité* (une prise en charge hospitalière efficace ayant besoin d'étiqueter, d'uniformiser, de protocoliser et donc de dépersonnaliser ses patients), dans ses *rôles sociaux* (dont il est au moins en partie privé). La relation, par l'écoute et la parole, par le silence parfois, par le regard et le toucher encore, rompt cet isolement et permet au patient de retrouver son prénom, son nom, son corps, son histoire, son existence. Elle contribue à réunifier et pacifier le malade (et ses proches) : alors que « la maladie et la proximité de la mort font craindre le morcellement du corps et l'effondrement de soi[,] la relation, à l'inverse, prend en compte la personne dans son ensemble et respecte sa singularité,

[et] restaure alors l'unité du malade »<sup>(161, p.87)</sup>.

En témoigne l'observation récurrente, en fin de vie, du besoin pour les malades de *relire leur vie*, de se retourner sur leur passé pour l'évaluer, d'explorer leur mémoire et de se réapproprier leur vie, de se redécouvrir comme sujet. Ce moment provoque « une urgence de paroles vraies » et « il y a comme une nécessité vitale que cette parole soit recueillie, entendue », comme si le sujet ne pouvait relier seul ce qui a été délié par l'épreuve<sup>(163)</sup>. On observe en effet un besoin de formuler objectivement tout à la fois les tensions, les fractures, et ce qui tient au-delà, ce qui vaut *véritablement*\*. Ce besoin s'accompagne souvent, chez la personne, de l'urgence de redresser ce qu'il a mal vécu, de se confronter à la réalité, de se réconcilier, et de faire ses adieux. C'est ainsi que l'on observe souvent chez les patients en fin de vie (parfois aussi chez ses proches) ce besoin de *réconciliation* : avec soi-même, avec les autres et avec ce (ou Celui) en quoi (en qui) ils croient.

L'ensemble de ces observations sous-tend pour le patient la *quête d'un sens et d'un au-delà de lui-même*, dans lesquels placer sa vie. L'approche de la mort place chacun en face de l'essentiel. Elle le somme, pour ainsi dire, de choisir entre la possibilité d'accéder à ce qu'il considère comme vrai et donnant un sens à son existence, et l'absence de sens à l'existence, ou bien encore — troisième terme du choix qui se ramène en pratique au second — le sentiment de ne pas être digne d'accéder à ce qui donne sens à son existence. Cette ultime crise existentielle, qui place l'homme devant sa finitude et devant le sens de son histoire personnelle, appelle comme une ratification, dont autrui est appelé à être le témoin, en même temps que le garant : attester d'une communauté de destin est l'une des réponses à l'angoisse de la perte de soi. Enfin, ce besoin d'un au-delà de soi-même est aussi un besoin de *continuité* et de *transmission* de soi. Cette continuité peut se vivre par la croyance en l'immortalité de l'âme, mais aussi au travers des descendants, d'une œuvre, d'un message, d'une parole — d'une relation dans tous les cas.

---

\* Pour François Buet, cette relecture en vérité recoupe trois choix fondamentaux : choix d'amour, choix de vérité, et choix de vie. Or, « chacun de ces choix d'amour, de vérité et de vie est toujours en lien avec la *relation à soi-même*, la *relation à l'autre* et la *relation à Dieu* »<sup>(164, p.40)</sup>. À l'inverse, les choix contraires entraînent pour la personne une division : « division entre l'homme et le Créateur, division dans le cœur et dans l'être de l'homme, division entre les hommes et les groupes humains »<sup>(165, n°24)</sup>.



## 4. MÉTHODOLOGIE

---

### 4.1. Méthode : revue narrative de la littérature

Le présent travail de recherche a consisté en une revue *narrative* de la littérature ayant abordé les enjeux relationnels de la sédation en fin de vie.

Une revue de la littérature cherche à identifier, organiser et interpréter une question de recherche dans la littérature scientifique, afin de rendre cette question plus accessible et compréhensible. Les deux types de revues, traditionnelle ou narrative d'un côté et systématique de l'autre, sont complémentaires. Cette complémentarité recoupe celle, plus globale, des approches qualitative et quantitative. La revue narrative, pour sa part, porte généralement sur une question de nature qualitative. En tant que tel, elle permet de se saisir d'une question complexe, dont le traitement n'est pas réductible au nombre, ni sa réponse à oui ou non. Elle se prête également à intégrer les résultats des recherches issues de différents champs du savoir. Elle permet aussi, éventuellement, de dégager de nouvelles questions de recherche<sup>(166-168)</sup>.

J'ai soumis ma problématique à l'équipe de l'Unité d'Aide Méthodologique du département de Santé Publique de l'Université de Reims. Ensemble, nous avons estimé que la nature qualitative et pluridisciplinaire du sujet le prêtait idéalement à une revue narrative. Ainsi, à la différence d'une revue systématique, il n'y a eu qu'un seul auteur pour ce travail (moi-même). J'ai vérifié auprès de la même équipe la pertinence du choix des bases de données et de mes équations de recherche. Sur ces derniers points, j'ai également recueilli les avis et les conseils de l'équipe documentaliste de la bibliothèque universitaire de santé de Reims.

### 4.2. Stratégie de recherche en bases

#### 4.2.1. Bases de données

Nous avons sélectionné 8 bases de données électroniques :

- 3 en sciences et santé : *Scopus*, *MEDLINE* et *ScienceDirect* ;
- 3 en sciences humaines et sociales : *PsycInfo*, *CAIRN* et *Sage publications* ;
- 1 spécifique aux soins palliatifs : *CNSPFV (palli@doc)* ;
- 1 catalogue universitaire : *SUDOC*.

#### 4.2.2. Termes de la recherche

Les termes de la recherche associaient la *sédation*, la *relation* et la *fin de vie*. Les trois termes ou leurs équivalents devaient être retrouvés dans le titre, le résumé ou les mots-clés des références inscrites dans les bases de données.

Le terme de sédation était décliné en : *sédation* dans les bases de données francophones ; *sedation* dans les bases de données anglophones.

Le terme de relation était décliné en : *relation* dans les bases de données francophones ; *relations* dans les bases de données anglophones.

Le terme de fin de vie était décliné selon les équivalences suivantes : *soins palliatifs* ou *fin de vie* dans les bases de données francophones ; *palliative care* ou *terminal care* ou *end of life* pour les bases de données anglophones.

Les mots-clés étaient les mêmes entre les différentes bases de données, sauf pour la base MEDLINE, pour laquelle ils ont été convertis dans le thésaurus MeSH, et pour la base du CNSPFV, pour laquelle ils ont été convertis dans le thésaurus de palli@doc.

Les équations de recherche sont données in extenso en annexe 2.

#### 4.2.3. Période

La période couverte par la recherche n'admettait pas d'autre restriction inférieure que celle des bases de données elles-mêmes. La borne supérieure fut fixée au 31 octobre 2017.

#### 4.2.4. Langage

Un filtre a été appliqué sur le langage, pour restreindre la recherche aux documents de langue française ou anglaise.

### 4.3. Sélection des documents

#### 4.3.1. Identification

La recherche s'est faite d'après la stratégie qui vient d'être exposée (§ 4.2). Après élimination des doublons, cette recherche a permis d'identifier un certain nombre de références. Par ailleurs, la consultation des références bibliographiques des documents sélectionnés en aval a également conduit à identifier quelques références supplémentaires.

#### 4.3.2. Balayage (ang. *screening*)

Les références identifiées ont été balayées sur leur titre et sur leur résumé. Celles qui

n'abordaient pas le sujet, c'est-à-dire celles pour lesquelles il manquait une ou plusieurs composantes du sujet (la sédation, la relation ou la fin de vie) ont été exclues. Autrement dit, la population étudiée devait correspondre à des patients en fin de vie pour lesquels une sédation était au moins évoquée, envisagée ou pratiquée, et où un ou plusieurs enjeux relationnels étaient susceptibles d'être abordés. Le dernier critère de la relation étant le plus délicat à interpréter, il a rarement conduit à exclure des références à cette étape. Les cas d'exclusion sur ce critère à cette étape étaient ceux des études quantitatives mesurant les liens statistiques entre différentes données chez des patients en fin de vie.

Le type de document (réflexion, étude, revue, cas rapporté, etc.), son support (article de revue, éditorial, mémoire, thèse, livre, etc.), son pays (pourvu que le document soit rédigé en français ou en anglais) et sa méthodologie ne constituaient pas un motif d'exclusion.

#### 4.3.3. Évaluation

Les documents ainsi éligibles à une évaluation ont été récupérés et lus dans leur intégralité. Lorsqu'ils faisaient eux-mêmes référence à d'autres documents susceptibles de rentrer dans nos critères, ces derniers ont été récupérés et ajoutés aux références identifiées.

L'évaluation a consisté à sélectionner les documents qui intéressaient effectivement :

- des patients en fin de vie ;
- pour lesquels une sédation était au moins évoquée, envisagée ou pratiquée ;
- et où un ou plusieurs enjeux relationnels étaient abordés.

Chacun de ces termes était entendu d'après le cadre conceptuel posé *supra* (§ 3). L'identification d'*enjeux relationnels* à proprement parler était la partie la plus délicate et spécifique de cette recherche. Elle est expliquée en détail ci-après (§ 4.4).

Lorsqu'un document se contentait de poser ou d'évoquer la question de recherche sans proposer de réflexion ni soulever d'enjeu particulier, il n'était pas retenu.

#### 4.3.4. Inclusion

Les documents ainsi sélectionnés ont été inclus dans la revue.

### 4.4. Identification des enjeux relationnels

Pour identifier les enjeux relationnels en fin de vie, nous nous sommes laissés guider par les enjeux relationnels déjà identifiés par les précédents auteurs<sup>(160,161,163,164)</sup> (§ 3.3.3). Nous avons ainsi prédéfini les 5 grands cadres relationnels suivants :

- a) L'évolution globale de la relation entre les différents acteurs (communication,

accompagnement, relation de soin) ;

- b) L'évolution psychique et spirituelle du patient (travail du trépas, élaboration du sens, réconciliation, isolement, sentiment de dignité ou d'indignité, d'identité, d'être ou de ne plus être en relation) ;
- c) L'expérience des proches (impuissance, travail de pré-deuil) ;
- d) Le vécu des soignants (limites, désaccords, isolement) ;
- e) L'anticipation de la mort par les différents acteurs de la relation (angoisses, ambivalence, euthanasie, représentations de la « bonne mort »).

Nous avons ajouté un 6<sup>ème</sup> cadre pour recueillir les réflexions des auteurs sur ces enjeux :

- f) Réflexion générale (considérations d'ordre philosophique, culturelle, éthique, sur l'impact de la sédation sur la relation dans un contexte de fin de vie).

Enfin, un 7<sup>ème</sup> et dernier cadre a été prévu pour recueillir tout enjeu relationnel éventuellement non déjà identifié :

- g) Autres enjeux.

## 5. RÉSULTATS

### 5.1. Description

#### 5.1.1. Diagramme de flux

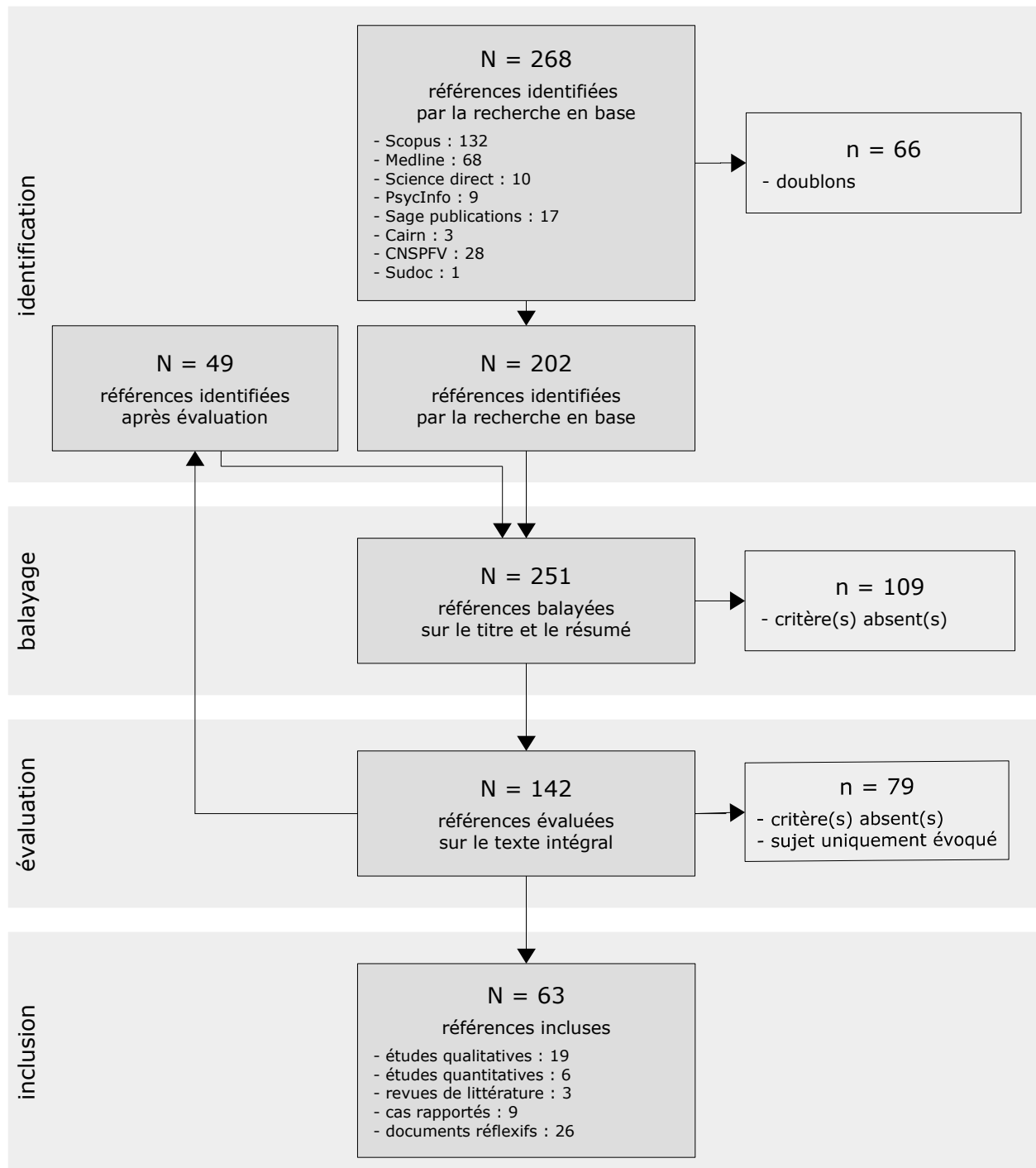


figure 1 : diagramme de flux

La recherche en bases a identifié 268 références, soit 202 références après élimination des doublons. La vérification des références des documents sélectionnés ultérieurement a également permis d'identifier 49 autres références. Deux cent cinquante et une références au total ont ainsi été identifiées.

Le balayage de ces références sur leurs titres et résumés a permis d'en exclure 109 pour lesquelles il manquait une ou plusieurs composantes du sujet (la sédation, la relation ou la fin de vie).

Cent quarante deux documents étaient ainsi éligibles à une évaluation. Ils ont été récupérés et lus dans leur intégralité. Leur évaluation a conduit à l'exclusion de 79 documents, pour lesquels, ou bien au moins un des trois critères de la question de recherche était absent (sédation, fin de vie, enjeux relationnels), ou bien la question de recherche ne faisait qu'être évoquée sans être véritablement abordée.

Ont ainsi été finalement inclus 63 documents qui abordaient la question de la sédation en fin de vie en s'arrêtant sur un ou plusieurs enjeux relationnels.

### 5.1.2. Tableau récapitulatif des documents inclus

tableau 1 : documents inclus

document	pays *	population cible	enjeux relationnels **
<b>études qualitatives</b>			
Brajtman 2003 <sup>(169)</sup>	Israël	proches et soignants USP	a, c, e
Brajtman 2005 <sup>(170)</sup>	Israël	soignants USP	a, c, d, g
Bruinsma <i>et al.</i> 2013 <sup>(171)</sup>	Pays-Bas	proches	c, e
Bruinsma <i>et al.</i> 2014 <sup>(172)</sup>	international	proches	c, e
Chazot & Henry 2016 <sup>(173)</sup>	France	soignants hosp.	a, d, e, f, g
Debieuvre 2016 <sup>(174)</sup>	France	proches (domicile)	a, c, d, e, f
Masanès <i>et al.</i> 2009 <sup>(175)</sup>	France	soignants hosp.	d, e, f
Morita <i>et al.</i> 2004 <sup>(176)</sup>	Japon	proches USP	c
Raus <i>et al.</i> 2014 <sup>(177)</sup>	international	soignants et proches	d, e
Rietjens <i>et al.</i> 2006 <sup>(178)</sup>	Pays-Bas	public	e
Robijn <i>et al.</i> 2017 <sup>(179)</sup>	Belgique	soignants USP et domicile	d
Rys <i>et al.</i> 2015 <sup>(180)</sup>	Belgique	soignants	a, e
Swart <i>et al.</i> 2014 <sup>(181)</sup>	Pays-Bas	soignants	e
Terrier 2016 <sup>(182)</sup>	France	médecins généralistes	a, c, d, e, f
Tomczyk <i>et al.</i> 2017 <sup>(183)</sup>	France	médecins USP	f
Tringali <i>et al.</i> 2013 <sup>(184)</sup>	Italie	infirmières pédiat.	b, c, e
Van Tol <i>et al.</i> 2015 <sup>(185)</sup>	Pays-Bas	médecins	a, c, d, e, f

Venke Gran & Miller 2008 <sup>(186)</sup>	Norvège	infirmières	a, d
Zinn & Moriarty 2012 <sup>(187)</sup>	Écosse	infirmières USP	c, d, f
<b>études quantitatives</b>			
Bruinsma <i>et al.</i> 2016 <sup>(188)</sup>	Pays-Bas	proches USP	c
Fainsinger <i>et al.</i> 2000 <sup>(189)</sup>	international	patients USP	b, c
Hernández-Marrero <i>et al.</i> 2016 <sup>(190)</sup>	Portugal	soignants SP	d
Morita 2004 <sup>(191)</sup>	Japon	médecins USP	b, e
Morita <i>et al.</i> 2004 <sup>(192)</sup>	Japon	proches USP	c
Morita <i>et al.</i> 2004 <sup>(193)</sup>	Japon	infirmières USP et onco.	d
<b>revues de littérature</b>			
Abarshi <i>et al.</i> 2014 <sup>(194)</sup>	international	infirmières	d
Bruinsma <i>et al.</i> 2012 <sup>(195)</sup>	international	proches	c, d
Meñaca <i>et al.</i> 2012 <sup>(196)</sup>	international	—	g
<b>cas rapportés</b>			
Balducci 2012 <sup>(197)</sup>	États-Unis	patients onco.	d
Hausherr 2016 <sup>(198)</sup>	France	patient hosp.	d, e
Johns 2005 <sup>(199)</sup>	Royaume-Uni	patient soins intensifs	f
Johnson <i>et al.</i> 2017 <sup>(200)</sup>	États-Unis	patient USP pédiat.	b, c
Krishna 2013 <sup>(201)</sup>	Singapour	patient USP	f
Le Run Gatin 2016 <sup>(202)</sup>	France	patient (domicile)	b, c, d
Lo & Rubinfeld 2005 <sup>(203)</sup>	États-Unis	patient hosp.	d
Richard 1993 <sup>(204)</sup>	France	patients USP	a, b, e, f, g
Weidner & Plantz 2014 <sup>(205)</sup>	États-Unis	patient onco. pédiat.	c, d
<b>documents réflexifs</b>			
Blanchet 2016 <sup>(10)</sup>	France	—	e, f
Caenepeel 2010 <sup>(206)</sup>	Québec	—	f
Chastang <i>et al.</i> 2016 <sup>(207)</sup>	France	—	b, e
Dell'Accio 2016 <sup>(208)</sup>	France	—	f
Gamblin <i>et al.</i> 2014 <sup>(209)</sup>	France	—	f
Gamblin <i>et al.</i> 2017 <sup>(210)</sup>	France	—	b, f
Hirsch 2016 <sup>(211)</sup>	France	—	f
Holcman 2016 <sup>(212)</sup>	France	—	e, f
Joly 2016 <sup>(213)</sup>	France	—	a, d, e, f
Kiledjian 2016 <sup>(214)</sup>	France	—	a, f
Le Run Gatin 2008 <sup>(215)</sup>	France	—	a, b, c, f
Leheup 2005 <sup>(216)</sup>	France	—	f
Mallet <i>et al.</i> 2010 <sup>(217)</sup>	France	—	f
Maret 2016 <sup>(218)</sup>	France	—	f
Rainone 2015 <sup>(219)</sup>	États-Unis	—	b, c, e, f
Richard 2001 <sup>(220)</sup>	France	—	a, b, e, f, g

Rochas 2016 <sup>(221)</sup>	France	—	f
Roy 1990 <sup>(222)</sup>	Québec	—	f
Sainton 2017 <sup>(8)</sup>	France	—	f
Shea 2004 <sup>(223)</sup>	Canada	—	f
Ten Have & Welie 2014 <sup>(13)</sup>	États-Unis	—	f
Valentin & Peyrard 2011 <sup>(224)</sup>	France	—	a
Verspieren 1993 <sup>(225)</sup>	France	—	f
Verspieren 2004 <sup>(226)</sup>	France	—	a, b, f
Virot 2001 <sup>(227)</sup>	France	—	c, d, e
Zittoun 2011 <sup>(228)</sup>	France	—	f

\* Le pays renvoie à celui de la population cible dans le cas des études, à celui de l'auteur sinon.

\*\* Les enjeux relationnels identifiés renvoient aux grands cadres posés plus haut (cf. § 4.4).

### 5.1.3. Objectifs et méthodes des documents inclus

#### a) Études qualitatives

Au Japon, Morita *et al.* ont publié en 2004 le résultat d'une enquête menée par voie de questionnaires auprès de 185 familles de patients décédés de cancer au sein de 7 USP. L'objectif était de recueillir leur expérience de la « thérapie par sédation palliative ». Cette enquête qualitative complétait l'enquête quantitative menée de façon concomitante auprès des mêmes familles (cf. *infra*).

En Israël, Susan Brajtman a publié en 2003 le résultat des groupes de discussion ciblée (ang. *focus group*) organisés d'une part avec la famille de patients décédés dans une USP, d'autre part avec des membres de l'équipe soignante de cette même USP. L'objectif était de décrire l'impact d'une « détresse terminale » et de sa prise en charge sur la famille des patients. En 2005, le même auteur a conduit d'autres groupes de discussion ciblée avec les seuls soignants d'une USP. L'objectif principal était de recueillir la perception par ces soignants des besoins et de l'expérience des familles confrontées à la « détresse terminale » des patients. Le propre ressenti des soignants a également été recueilli.

En Norvège, Venke Gran & Miller ont publié en 2008 les résultats d'un questionnaire retourné par 73 infirmières (46 en milieu hospitalier, 27 en USP). L'enquête cherchait à évaluer les éventuelles difficultés éthiques posées par la « sédation palliative profonde ».

En Écosse, Zinn & Moriarty ont analysé en 2012 les entretiens semi-dirigés réalisés auprès de 5 infirmières expérimentées en soins palliatifs. L'objectif de ces entretiens était de décrire comment ces infirmières comprenaient la « sédation palliative » et si celle-ci pouvait être source d'inconfort pour elles.

Aux Pays-Bas, Rietjens *et al.* ont publié en 2006 les résultats d'une enquête menée



auprès du public néerlandais pour connaître en quelle mesure l'euthanasie, la « sédation terminale » et l'augmentation des morphiniques peuvent correspondre à une « bonne mort ». Cette enquête a été réalisée via un questionnaire envoyé à un panel de 1777 « consommateurs » représentatif de la population des Pays-Bas, dont les trois quart ont répondu. En 2013, Bruinsma *et al.* ont publié les résultats de groupes de discussion ciblée et d'interviews conduits auprès de 14 proches dont le parent ou l'ami avait bénéficié d'une « sédation palliative » avant de mourir. Cette étude avait pour but de recueillir leur expérience de la sédation (perception, implication, évaluation). En 2014, Swart *et al.* ont analysé les entretiens semi-dirigés conduits auprès de 54 médecins (23 généralistes, 23 en maisons de retraite, 8 hospitaliers) et 36 infirmières (11 à domicile, 10 en maisons de retraite, 15 à l'hôpital). Ces entretiens portaient sur les considérations qui entrent en compte dans l'indication d'une « sédation profonde et continue en fin de vie », et sur ce qui est susceptible d'influencer ces considérations. En 2015, Van Tol *et al.* ont analysé les entretiens semi-dirigés réalisés auprès de 48 médecins (19 généralistes, 16 en maisons de retraite, 18 spécialistes) sur le rôle de la famille dans la « sédation profonde et continue jusqu'au décès ».

En Belgique, Rys *et al.* ont publié en 2015 le résultat des groupes de discussion ciblée organisés avec des médecins, des infirmières et des aides-soignantes de 4 maisons de retraites dans les Flandres. Il s'agissait de savoir ce qui peut différencier ou rendre équivalentes la « sédation continue jusqu'au décès » et l'euthanasie. En 2017, Robijn *et al.* ont analysé les entretiens semi-dirigés réalisés auprès de 28 médecins et 22 infirmières en USP ou à domicile, sur les différentes raisons pouvant amener l'indication d'une « sédation continue jusqu'au décès ».

Aux Pays-Bas, en Belgique et au Royaume-Uni a été menée une étude internationale destinée à explorer l'expérience de la « sédation continue jusqu'au décès » par des soignants et des proches : l'étude UNBIASED (UK Netherlands Belgium International SEDation study). Deux analyses ont été sélectionnées ici, toutes deux publiées en 2014. Celle de Bruinsma *et al.* rend compte de la compréhension de la sédation par les proches. Elle est basée sur 32 entretiens semi-structurés (17 aux Pays-Bas, 13 en Belgique et 8 au Royaume-Uni). L'analyse de Raus *et al.* rend compte de l'implication émotionnelle et morale des soignants et des proches. Aux entretiens précédents réalisés auprès des proches s'ajoutent ceux réalisés auprès de 57 médecins (22 aux Pays-Bas, 18 en Belgique et 17 au Royaume-Uni) et 73 infirmières (28 aux Pays-Bas, 20 en Belgique et 25 au Royaume-Uni).

En Italie, Tringali *et al.* ont analysé en 2013 les entretiens réalisés auprès de 41 infirmières évoluant au sein de services d'hémo-oncologie pédiatrique hospitaliers et

ambulatoires. Il s'agissait de connaître leur sentiment sur l'induction d'une « suspension de la conscience en fin de vie ».

En France, Masanès *et al.* ont analysé en 2009 les entretiens conduits auprès de 8 médecins et 19 infirmières d'un service de pneumologie spécialisé dans la prise en charge des cancers broncho-pulmonaires. Il s'agissait de comprendre les difficultés liées à la prescription d'une « sédation en phase terminale ». En 2016, Chazot & Henry ont publié les résultats d'une enquête menée par questionnaires auprès des aides-soignantes, des infirmières, des internes et des assistants d'un Centre de Lutte contre le Cancer. L'enquête cherchait à connaître leur ressenti vis à vis de la « sédation ». La même année, deux doctorantes ont publié les résultats de leur enquête sur les représentations et le vécu des différents acteurs de la « sédation » à domicile des patients en fin de vie. Des entretiens semi-dirigés ont été conduits par le Dr. Coralie Debievre auprès de 15 proches et par le Dr. Laurie Terrier auprès de 20 médecins généralistes (un troisième doctorant s'est chargé de conduire cette enquête auprès des infirmières ; son travail n'a pas encore été publié). Enfin, en 2017, Tomczyk *et al.* ont publié les résultats d'une étude, par des entretiens semi-dirigés et l'analyse de dossiers, des représentations de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » et l'information délivrée au malade chez 15 médecins appartenant à 7 USP.

#### b) Études quantitatives

Au Japon, Tatsuya Morita et ses collègues ont publié trois études en 2004. L'une d'entre elles a consisté à recueillir, par le biais de questionnaires, la nature des symptômes ayant conduit 81 médecins exerçant en USP à prodiguer une « sédation profonde et continue » à des patients en proie à une souffrance d'ordre existentiel. La seconde correspond à l'analyse statistique des résultats de l'enquête menée auprès des 185 familles de patients décédés en USP (*cf. supra*). La troisième a consisté à analyser statistiquement les réponses à un questionnaire retourné par près de 3500 infirmières travaillant en USP ou dans des services d'oncologie. Ce questionnaire cherchait à évaluer le lien entre les situations de « sédation profonde et continue » et le poids émotionnel supporté par ces infirmières.

Au Portugal, Hernández-Marrero *et al.* ont analysé en 2016 par des questionnaires le lien entre les décisions de fin de vie (dont la « sédation palliative ») et le risque d'épuisement professionnel chez 18 médecins et 70 infirmières exerçant en soins palliatifs.

Aux Pays-Bas, Bruinsma *et al.* ont comparé en 2016 l'expérience et le bien-être des proches de 151 patients ayant fait l'objet d'une « sédation palliative » avec celui des proches de 90 patients n'en ayant pas bénéficié.

En ce qui concerne les études internationales, Fainsinger *et al.* ont publié en 2000 les résultats d'une étude menée auprès de 387 patients d'USP en Afrique du Sud, en Israël et en Espagne, ayant fait l'objet d'une « sédation » dans la semaine précédant leur mort. L'analyse portait notamment sur les indications du recours à la sédation.

### c) Revues de littérature

En 2012, Bruinsma *et al.* ont publié une revue systématique de la littérature sur l'expérience des proches de la « sédation palliative » : leur implication dans la décision et dans le déroulé de sédation, et leurs émotions. Leur recherche, menée sur cinq bases de données internationales, sans restriction de langue ni de date, a retourné 39 études, majoritairement quantitatives, dont 5 étaient basées directement sur le dire des proches. La population correspondante s'élevait à un nombre de proches compris entre 700 et 2000 selon le type d'expérience mesurée.

En 2012 également, Meñaca *et al.* ont publié une revue narrative de la littérature sur les similarités et les différences culturelles des soins de fin de vie entre l'Italie, l'Espagne et le Portugal. Leur recherche, menée sur huit bases de données internationales, quatre bases de données espagnoles, des sites professionnels, des conférences et autres sources recommandées par des experts, a sélectionné 283 documents.

En 2014, Abarshi *et al.* ont publié une revue systématique de la littérature sur la pratique et l'attitude des infirmières envers la « sédation palliative » : indications, considérations et vécus. Leur recherche, menée sur huit bases de données internationales, quatre revues de soins palliatifs et la littérature grise, a sélectionné et fait la synthèse de 10 études soit une population de 7515 infirmières.

### d) Cas rapportés

À Singapour, Lalit Kumar (Radha) Krishna rapporte en 2013 le cas d'un patient de 70 ans pour qui la prise en charge de sa fin de vie a conduit à la mise en œuvre d'une « sédation » étroitement proportionnée. L'auteur part de cette situation et de son vécu par les différents acteurs pour exposer la théorisation en cercle de la personnalité (ang. *Ring Theory of Personhood*).

Aux États-Unis, Lo & Rubenfeld rapportent en 2005 la fin de vie d'une patiente ayant bénéficié d'une « sédation palliative » pour des symptômes réfractaires. Les auteurs partent de cette situation pour clarifier les implications éthiques et relationnelles pour le patient, les proches et les soignants. Lodovico Balducci présente en 2012 un parallèle entre deux situations de fin de vie où il fut difficile de comprendre ce que voulaient vraiment les patients.

L'auteur discute des véritables enjeux de la fin de vie des patients, et de ce que l'euthanasie, le suicide assisté et la « sédation terminale » impliquent pour l'autonomie du médecin. Weidner & Plantz rapportent en 2014 le cas de parents s'étant opposés au recours aux opioïdes pour leur enfant en fin de vie, malgré des symptômes réfractaires, par crainte de l'addiction et de la sédation. Les auteurs se demandent comment l'équipe aurait pu procurer les soins adaptés à l'état de l'enfant tout en préservant la relation enfant-parents-soignants. Johnson *et al.* rapportent en 2017 le cas d'une adolescente de 17 ans en fin de vie avec des symptômes réfractaires aux traitements. Les auteurs apportent leurs commentaires sur le caractère approprié d'une « thérapie par sédation palliative » dans cette situation et en discutent les implications relationnelles et éthiques.

Au Royaume-Uni, Christopher Johns rapporte en 2005 la fin de vie d'une patiente en soins intensifs ayant été placée sous « sédation ». Il se pose la question de la place et du sens de la technique dans le soin.

En France, Marie-Sylvie Richard propose en 1993 une discussion clinique et éthique du « sommeil pharmaco-induit » en soins palliatifs, à partir de la présentation de 4 situations de fin de vie. Maryvonne Le Run Gatin rapporte en 2016 la fin de vie à domicile d'une femme de 47 ans qui demande à anticiper une « sédation » en fonction de son évolution. L'auteur part de ce cas pour discuter des particularités de la sédation à domicile, concernant la place du patient, le vécu de la famille, et les représentations des soignants. Enfin, en 2016, Mireille Hausherr, dans son mémoire en soins palliatifs, analyse l'impact de la « sédation » sur la relation de soin, en partant du récit douloureux de la fin de vie d'une patiente pour qui elle avait été amenée, en tant qu'infirmière, à administrer une sédation.

#### e) Documents réflexifs

Aux États-Unis, Ten Have & Welie ont proposé en 2014 une évaluation éthique de la « sédation palliative » *versus* l'euthanasie. La dernière partie de leur réflexion est consacrée aux conséquences de la libéralisation de la sédation sur la philosophie des soins palliatifs. Dans le même sens, Francine Rainone publie en 2015 un article où elle attire l'attention sur les points de vigilance devant nous amener à réguler la pratique de la « sédation palliative ».

Au Canada, John B. Shea discute en 2004 des implications psychologiques, éthiques et spirituelles de la « sédation terminale ».

Au Québec, David J. Roy publie en 1990 un éditorial dans lequel il présente les dilemmes posés par le « sommeil induit » en fin de vie. En 2010, Didier Caenepeel propose une approche phénoménologique, en réfléchissant à la signification de la « sédation » en fin

de vie et à la façon dont celle-ci peut s'inscrire dans une dynamique d'accompagnement.

En France, Patrick Verspieren propose en 1993 un commentaire de la réflexion menée plus tôt par Marie-Sylvie-Richard (*cf. supra*). Il part notamment de ce qui différencie le « sommeil induit » des cocktails lytiques pour insister sur l'exigence éthique à préserver autant que possible les capacités psychiques et relationnelles du malade. Il poursuivra cette réflexion dans un article de 2004, en distinguant ce qui, en fin de vie, relève de l'agir d'une part, et de la relation d'autre part. En 2001, Marie-Sylvie Richard revient sur les enjeux de la « sédation », en développant les critères cliniques et relationnels qui la différencient de l'euthanasie. La même année, Chantal Virot, dans son mémoire de soins palliatifs, mène une réflexion sur la « sédation » en fin de vie, en interrogeant nos représentations de la « bonne mort » et les motivations des acteurs impliqués dans ces situations. Benoît Leheup s'inscrit dans cette réflexion dans sa thèse de doctorat en 2005, et interroge la signification de ce geste en termes d'accompagnement et de relation. De son côté, Maryvonne Le Run Gatin s'interroge, dans le cadre de son mémoire d'éthique en 2008, sur le cadre éthique d'une « sédation » à domicile en fin de vie. En 2010, Mallet *et al.* ont discuté des implications de la loi Leonetti dans les situations cliniques où se pose la question de l'arrêt des suppléances vitales à la demande du patient, avec recours éventuel à la « sédation ». Valentin & Peyrard abordent en 2011 le point de vue des bénévoles-accompagnants face à un patient sous « sédation ». La même année, Robert Zittoun rédige un article où il pointe le risque pour la « sédation », lorsqu'elle est « profonde et continue maintenue jusqu'à la mort », d'évoluer vers une euthanasie psychique et sociale. Gamblin *et al.* proposent en 2014 une réflexion sur la « sédation », qui confronte la médecine palliative à ses limites. Cette réflexion sera poursuivie par Gamblin *et al.* en 2017, qui insistent notamment sur ce que la *perspective* de la « sédation » peut entraîner pour le patient.

Enfin, plusieurs articles français ont été publiés suite à la loi du 2 février 2016. En mars 2016, la revue de l'association « Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie » a consacré son numéro à la sédation. Élisabeth Dell'Accio y pose la question de la « sédation » comme impuissance à soutenir un accompagnement ; Emmanuel Hirsch montre en quoi le DLC privilégie une mort médicalisée à une mort socialisée ; Robert Holcman distingue sur le plan relationnel la « sédation terminale » instaurée par la nouvelle loi de la « sédation palliative » pratiquée en soins palliatifs ; Éric Kiledjian lui fait écho en soulignant le risque en gériatrie de projeter notre propre souffrance sur des patients vulnérables ; Olivier Maret explique en quelle mesure le « sommeil induit » fait encore partie des expériences de la conscience et de la relation ; Bruno Rochas analyse en quoi la revendication de la « sédation » peut témoigner

d'une suprématie du faire sur la relation. Ailleurs, l'ouvrage collectif *Fin de vie, éthique et société* dirigé par Emmanuel Hirsch a été augmenté en 2016 d'une partie consacrée à la sédation envisagée par le DLC. Véronique Blanchet y alerte sur la confusion entre le soin et l'euthanasie ainsi que sur l'instrumentalisation des soignants auxquelles aboutit ce dispositif ; Clémence Joly fait de même, et discute de son impact sur la philosophie des soins palliatifs ; les psychiatres Chastang *et al.* en analysent la signification psychique et relationnelle. Enfin, nous avons nous-même publié en 2017 une analyse éthique approfondie de ce dispositif.

## 5.2. Analyse

### 5.2.1. Les enjeux interpersonnels

#### a) Le temps du patient : dynamisme psychique et relationnel

Pour le malade, le fait d'anticiper une sédation, spécialement si elle doit être profonde et continue jusqu'au décès, constitue une annonce qui peut le sidérer<sup>(215,217)</sup>. Le voilà placé devant la possibilité non seulement de la mort (fin de l'espoir) mais encore de ne plus être capable de parole, et donc de confiance, de réconciliation, de transmission<sup>(202,210,215)</sup>. Ceci à un moment où le patient peut avoir encore des tâches à accomplir qui requièrent sa lucidité<sup>(175,204)</sup>, notamment au plan spirituel<sup>(223)</sup>.

Par ailleurs, la sédation même profonde n'implique pas la perte de conscience à proprement parler mais la diminution de la vigilance : la conscience n'est pas une entité que l'on pourrait débrancher ou interrompre à volonté. Aussi un patient sous sédation profonde poursuit-il très probablement une vie psychique active<sup>(173,204,218,220)</sup>. Des malades en ont témoigné, certains exprimant un état psychique différent lors de réveils, d'autres paraissant continuer de lutter et de rester inconfortable malgré l'endormissement induit<sup>(204,220)</sup>.

Le risque spécifique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à ce niveau, est d'adopter un point de vue statique de la souffrance, alors qu'il s'agit d'une réalité variable et dynamique. On voit parfois des patients en perte d'autonomie *physique* présenter un rebond d'autonomie *psychique* : ce qui peut être un fardeau à un moment peut être source de croissance et dépassé à un autre moment. Si le temps est laissé à la personne, ce qu'il y a d'enfermant et de délétère dans sa souffrance peut être suffisamment allégé par l'établissement d'une relation humaine adaptée<sup>(219,221,226)</sup>. Or, une sédation strictement profonde et continue jusqu'au décès vient contrarier cette dynamique psychique et relationnelle. On connaît d'ailleurs des patients qui ont demandé à sortir de sédation au bout de plusieurs jours<sup>(173,204,218,220)</sup>.

C'est pourquoi il est important de respecter le temps de la personne malade, et de bien ajuster la temporalité de ce soin. Les médications sont généralement maniées de sorte à adapter la profondeur et la durée du sommeil à la situation du patient. La plupart des professionnels pensent que la sédation profonde et continue doit rester exceptionnelle (174,182,202,204,215,218,219,221,223). Pour certains auteurs même, il faut toujours chercher à ménager, dans la mesure du possible, des temps d'éveil ou une communication infra-verbale avec l'entourage. Cela implique que même une sédation profonde et continue devrait bénéficier d'une solution de continuité d'au moins quelques minutes chaque jour, afin de maintenir une véritable relation de soin et garantir l'ajustement du soin à la temporalité du patient<sup>(204,218,220)</sup>.

#### b) Souffrances existentielles : le risque des conduites suicidaires

Un cas particulier est celui d'une sédation envisagée pour une souffrance dite d'ordre « psycho-existential ». L'étude conduite par Tatsuya Morita auprès de patients ayant bénéficié d'une telle sédation a montré que les « symptômes » psychiques réfractaires en cause avaient majoritairement une dimension relationnelle. Il s'agissait en effet : du sentiment de perte de sens ou de valeur (61 %) ; de la dépendance, perte d'autonomie et sentiment d'être un poids pour autrui (48 %) ; de la peur de la mort, l'anxiété, la panique (33 %) ; de la volonté de contrôler soi-même le moment de sa mort (24 %) ; de l'isolement et du manque de soutien social (22 %) ; du fait de constituer un fardeau économique (9 %). À noter que, si presque tous ces patients avaient pu bénéficier d'une sédation intermittente préalable, moins des deux tiers avaient pu bénéficier d'un soutien psychiatrique, psychologique ou spirituel<sup>(191)</sup>.

Il semblerait que ce genre d'indication à la sédation présente des points communs avec les demandes d'assistance médicale au suicide, et les conduites suicidaires au sens large. Toutes ces demandes partagent en effet désespoir et ambivalence. D'un côté, elles traduisent la recherche de la fin d'une souffrance et du lien à autrui. De l'autre, elles s'inscrivent dans une temporalité variable et elles constituent un moyen paradoxal de communication inconsciente dirigée vers l'autre<sup>(207,221)</sup>. Dans une tentative d'appropriation de la mort (en décidant la méthode, le lieu et l'instant), ces conduites constituent pour le patient un mécanisme de défense face à la perte de contrôle et de rôle (social, professionnel ou familial)<sup>(207)</sup>. Il n'est pas rare, en particulier, que des décisions d'arrêt de traitements sous sédation à la demande du patient soient prises dans une logique plus ou moins sacrificielle. La personne se vit comme un « poids » pour son entourage, et ne voit comme issue que le sacrifice d'elle-même. Ce sentiment d'indignité peut d'ailleurs parfois être induit subversivement par les paroles ou le comportement de proches ou de soignants<sup>(217)</sup>.

*Vice versa*, le risque de proposer une sédation à un patient est qu'il comprenne que sa vie ne vaut plus la peine d'être vécue ou qu'elle est devenue une charge pour les autres<sup>(223,227)</sup>. Il arrive même que des patients, pourtant correctement informés par des médecins expérimentés, comprennent la proposition de la sédation comme : « le docteur veut me tuer »<sup>(227)</sup>.

Le problème de la sédation face à une souffrance d'ordre existentiel est ainsi de se proposer comme une fausse réponse, technique, à un véritable enjeu, qui est de nature relationnelle<sup>(209,211,216,221)</sup>. Cette réponse inadaptée risque alors d'aggraver le problème, d'une part en confortant le patient dans un mouvement de repli sur soi au détriment d'une perspective d'accompagnement, d'autre part en confortant l'illusion apparente de pouvoir apaiser toute souffrance par la technique. Le risque majeur serait alors de maintenir le malade dans l'idée qu'il n'est qu'une victime passive, que ses propres ressources sont dépassées, et que sa souffrance est l'affaire de la seule médecine, laquelle n'a plus qu'une « déconnexion » de la réalité à lui proposer<sup>(209,216,221)</sup>. À terme, le risque est également d'amener les soignants et les proches à se « déconnecter » eux aussi, à se désolidariser, aggravant la perte d'estime de soi du côté du malade<sup>(13,221)</sup>.

Entendre la plainte du patient souffrant, c'est en effet reconnaître que la souffrance ne peut être réduite à un symptôme physique, même complexe, et aussi qu'il est parfois impossible de soulager complètement toute souffrance<sup>(209)</sup>. C'est aussi savoir que le malade cherche peut-être, par un vocabulaire de désespoir, à signifier qu'il ne peut supporter seul sa souffrance<sup>(221)</sup>. C'est pourquoi une telle souffrance appelle d'abord un redoublement d'attention et de relation<sup>(207,209,211,216,217,221)</sup>. En particulier, une vigilance est de mise devant le concept de « souffrance insupportable » qui, suscitant une angoisse collective, peut inhiber la discussion, la réflexion et le discernement. Le risque est de pousser à trouver une solution dans un activisme et de se couper du patient lui-même, la sédation devenant alors le symptôme, et non la cause, d'une rupture relationnelle<sup>(221)</sup>. Une souffrance d'ordre existentiel exige une prise en charge psychologique adaptée ainsi qu'une évaluation par plusieurs praticiens<sup>(216)</sup>. Et si la sédation reste parfois indiquée<sup>(13,209,216)</sup>, il s'agit typiquement de cas où une sédation intermittente, dite de répit, est appropriée, laquelle permet bien souvent de casser le cercle vicieux de l'angoisse<sup>(209,216)</sup>.

Enfin, il faut garder à l'esprit que ce type de souffrance trouve ses origines en amont de la fin de vie, en lien avec des éléments personnels, familiaux et culturels<sup>(216)</sup>. Une étude a par exemple montré une haute prévalence en Espagne de sédations procurées en raison ou bien d'une détresse existentielle ou bien d'une détresse familiale. Les auteurs font le rapprochement avec la « conspiration du silence » autour de la mort en Espagne, qui pourrait



expliquer cette prévalence de crises existentielles à la toute fin de vie, la sédation venant alors sanctionner l'échec d'un accompagnement adéquat<sup>(189)</sup>.

c) Difficultés pour les proches : perte de communication, stress émotionnel, vide relationnel

L'une des premières études menées sur l'impact de la sédation sur les proches a été réalisée dans un contexte où les soignants maintenaient un accompagnement personnalisé des patients. Dans ce contexte, les familles étaient très largement convaincues de la bienfaisance de la sédation, même profonde et continue, ainsi que de la possibilité de trouver un sens à rester auprès de leur parent<sup>(192)</sup>. D'autres travaux ont depuis confirmé cette analyse. L'apaisement du mourant par la sédation peut même favoriser un cheminement de l'entourage, qui accepte petit à petit la perte de l'être cher<sup>(171,174,182,195)</sup> et trouve une opportunité pour renforcer les liens intrafamiliaux<sup>(174,182)</sup>.

Pour autant, plusieurs choses apparaissent difficiles à vivre. Dans l'étude de Morita *et al.*, la moitié des familles était quand même très éprouvée par la perte de communication induite<sup>(192)</sup>. Un manque d'autant plus difficile à vivre que ce besoin semble devenir plus pressant à l'approche de la mort, un moment que les proches perçoivent comme « critique ». Aussi sont-ils désarçonnés, frustrés, parfois même en colère, face à l'impossibilité de communiquer avec leur parent<sup>(169,184,186,187,205,224)</sup>. Ceux qui acceptent la priorité donnée au soulagement le supportent bien<sup>(187)</sup> ; les autres moins<sup>(184,205)</sup>.

D'autres émotions peuvent surgir à l'occasion d'une sédation et plonger les proches dans la détresse. Dans l'étude de Morita *et al.*, un tiers des familles vivaient mal leur responsabilité dans la prise de décision du recours à la sédation ; un autre tiers était préoccupé par le risque d'abrèger la vie ; un quart, enfin, rapportait un « haut degré » de stress émotionnel, relié à des sentiments de culpabilité, d'impuissance ou d'épuisement<sup>(192)</sup>. D'autres auteurs ont rapporté les mêmes difficultés<sup>(172,174,182,195,215)</sup>. Dans les situations où l'entourage a pris part à la décision, le deuil peut se compliquer d'un sentiment de culpabilité, surtout si la sédation a été perçue comme facteur précipitant la mort<sup>(174,182,215)</sup>. Ces situations peuvent éventuellement générer des conflits entre les membres de la cellule familiale<sup>(174,215)</sup>, y compris entre le patient et ses proches si la sédation demandée ou acceptée par le patient est perçue comme volonté de sa part de rompre la relation<sup>(215)</sup>. Enfin, le « lâcher prise » imposé aux proches par la sédation peut faire naître ou renforcer un sentiment d'impuissance difficile à vivre pour l'entourage, surtout lorsqu'il s'était investi dans la prise en charge<sup>(174,182)</sup>.

Il reste qu'il n'est pas aisé de faire la part des choses entre les difficultés générées par la sédation en elle-même et celles qui sont liées à l'approche de la mort en tant que tel. Le

besoin de communication est parfois déjà contrarié par l'altération de la condition physique du malade<sup>(169,186,224)</sup>. Quant au deuil, plus que la sédation, c'est parfois l'acceptation de la perte de l'être cher qui est difficile à vivre et source de tristesse<sup>(174,184)</sup>.

Enfin, le ressenti des proches n'est pas analysé de la même façon dans d'autres contextes, notamment lorsque le patient semble faire l'objet d'une dépersonnalisation ou d'une anticipation de la mort. Une étude menée aux Pays-Bas a ainsi montré que les proches de patients sédatisés profondément se trouvaient moins bien entourés par les soignants que les proches de patients non sédatisés<sup>(188)</sup>. Un autre élément rapporté aux Pays-Bas concerne la souffrance des proches liée au vide relationnel qui s'instaure entre eux et le patient sédaté. Ces sédations sont vécues par la famille comme un fardeau, dont le poids s'accroît avec la durée<sup>(171,185)</sup>.

À la fin, il semble que ces difficultés soient grandement dépendantes des caractères et des conditions de la sédation. Dans l'étude de Morita et ses collègues, où il s'agissait d'une sédation profonde et continue, ces familles avaient besoin de se préparer à la mort de leur proche et d'avoir la possibilité de pouvoir leur dire des choses importantes avant la sédation. Pour autant, toutes ces familles ne tenaient pas à être clairement informées de l'imminence du décès. Elles avaient en tout cas besoin d'être convaincues que la sédation constituait un ultime recours : que les souffrances présentaient bien un caractère réfractaire, que le maximum avait bien été tenté, et qu'il n'existait absolument aucune autre solution qui aurait permis de maintenir la communication<sup>(176)</sup>. Ailleurs, la proportionnalité de la sédation (sa graduation et son caractère intermittent) pourraient faciliter les choses pour les proches, tout en les aidant à mieux accepter les évolutions de la sédation<sup>(170,172)</sup>. Mais c'est le contraire aux Pays-Bas, où une efficacité rapide et définitive est souvent attendue<sup>(171,172,185)</sup>. L'étude UNBIAISED apporte sur ce point un éclairage notable : tandis qu'au Royaume-Uni, les réveils inattendus des patients sédatisés profondément étaient accueillis avec gratitude, en Belgique et aux Pays-Bas, ils étaient cause de désarroi<sup>(172)</sup>.

#### d) Difficultés pour les soignants : évaluation clinique, responsabilité, relation aux proches

Morita et ses collègues ont aussi été les premiers à chercher à mesurer le retentissement de la sédation en fin de vie sur les soignants. Dans cette étude japonaise, bien que les infirmières étaient généralement à l'aise avec le principe de la sédation, les situations incluant le recours à une sédation profonde et continue n'étaient pas neutres. Celles-ci pouvaient entraîner un sentiment d'impuissance (12 %), une « charge émotionnelle » importante (12 %), ou des stratégies destinées à éviter ces situations (11 %). Certaines infirmières avaient

d'ailleurs pensé à changer de poste (30 %) <sup>(193)</sup>. Ces situations sont en effet propices à des sentiments d'échec et d'impuissance, d'angoisse de mort (par effet miroir), et de peur et de violence (à l'idée de tuer le patient par la sédation) <sup>(198)</sup>. Mais, si tout cela peut aller dans le sens d'un risque d'épuisement professionnel, ce lien n'a pas été démontré <sup>(190)</sup>.

Il semble que les soignants confrontés à la sédation en fin de vie rencontrent essentiellement trois grandes difficultés. La première d'entre elles concerne la complexification des soins avec le patient. Si la sédation ne complique pas nécessairement la relation de soin au sens large <sup>(174,182)</sup>, elle complique en revanche l'évaluation des besoins des malades, lesquels ne peuvent plus souvent qu'être pressentis, et à condition que la sédation ne soit pas trop profonde <sup>(10,182,186,213,219,228)</sup>.

La deuxième difficulté concerne le poids de la responsabilité, en lien avec diverses inquiétudes que fait naître la sédation chez les soignants. L'une de ces inquiétudes concerne le vécu du patient et le sens de ce qu'il vit. On sait, neurosciences à l'appui, que certains malades peuvent faire l'expérience de la souffrance sous anesthésie. Les questions surgissent : comment aider le patient ? que se passe-t-il derrière les yeux clos ? la sédation était-elle une bonne chose pour lui ? quel sens tout cela a-t-il ? <sup>(175,187,219)</sup> Une autre inquiétude se rapporte au dilemme qui consiste à priver le patient de sa vigilance alors que sa famille a encore besoin de communiquer avec lui <sup>(170,186)</sup>. Le critère qui semble aider les soignants à dépasser ce dilemme est un seuil de souffrance tel que celle-ci a envahi la conscience du patient, et le fait d'affronter des symptômes absolument réfractaires <sup>(186)</sup>. Une dernière inquiétude se rapporte à la crainte d'accélérer le décès <sup>(170,173,175,177,187,203)</sup>. Même des infirmières qui, rationnellement, ont intégré la faiblesse du risque, ont ce ressenti d'avoir causé la mort du patient <sup>(187,203)</sup>. Cette inquiétude est majorée lorsque la décision de sédation est prise dans l'urgence ou sans concertation pluridisciplinaire <sup>(173)</sup>, lorsque la mort survient rapidement après le début de la sédation <sup>(177)</sup>, ou lorsqu'elle fait suite à la demande du patient ou de la famille « d'accélérer les choses » <sup>(173)</sup>. Elle se double parfois de la tentation d'un passage à l'acte. Les infirmières sembleraient plus à même de se retrouver en difficulté que les médecins <sup>(175)</sup>. Elles se sentent plus à l'aise lorsque la sédation reste proportionnée (dans sa profondeur et dans sa durée) et qu'elle a fait l'objet d'une décision collaborative, soutenue aussi bien par le patient et la famille que les soignants <sup>(187,194)</sup>.

Une troisième difficulté récurrente pour les soignants concerne l'évolution de leurs relations à l'entourage pendant une sédation. Lorsque les proches rencontrent eux-mêmes des difficultés dans cette phase critique, il n'est pas rare de voir s'opérer un déplacement de la relation des proches vers le médecin, éventuellement sur un mode revendicateur et conflictuel

(170,175,177,182,185,195,205). Certains soignants parlent même, à un certain point, de ne plus traiter le patient mais la famille<sup>(185,205)</sup>. D'autres sont parfois gagnés par le vide relationnel qui peut s'instaurer entre le patient et ses proches<sup>(175)</sup>. Le plus difficile semble être de devoir soutenir la pression des familles en faveur de l'euthanasie — les soignants se voyant demander d'initier une sédation ou de « l'accélérer » lorsque la mort tarde à venir (cf. § 5.2.3. b). Ces pressions peuvent également survenir au sein même d'une équipe, entre soignants<sup>(175)</sup>.

La sédation semble donc avoir des implications totales pour les soignants : personnelles, émotionnelles et éthiques<sup>(170,198)</sup>. Celles-ci peuvent générer réticence, angoisse, culpabilité, ou solitude<sup>(173)</sup>. Divers mécanismes de défenses peuvent aussi se mettre en place pour s'adapter à cette situation éprouvante<sup>(198)</sup>.

Au final, plusieurs professionnels de santé insistent sur l'importance d'une bonne relation d'équipe et de confiance entre ses membres, sur l'aspect collégial de la décision, ainsi que sur le fait que la responsabilité repose en fin de compte sur le médecin<sup>(177,187)</sup>. Pour certains, si un soignant n'est pas d'accord pour participer à une sédation, la prudence voudrait que l'on s'organise pour que ce soit un autre soignant qui assume le soin<sup>(203)</sup>. Les pressions venant de la famille devraient être anticipées en rappelant régulièrement aux proches le principe et le but de la sédation, et en leur apportant un soutien émotionnel pour supporter leur angoisse<sup>(203)</sup>.

## 5.2.2. Rupture ou continuité de la relation

### a) Les limites de la relation de soin

La sédation en fin de vie pose aux soignants ce dilemme : choisir entre le soulagement de souffrances réfractaires parfois très vives, et le maintien d'une relation particulièrement importante au même moment<sup>(10,198,206,209,213,222)</sup>. Le soin en général, les soins palliatifs en particulier, sont ainsi confrontés à la limite de leur idéal de prise en charge. Le « mauvais effet » lié à la sédation n'est peut-être pas tellement, ou pas seulement, le risque de précipiter le décès, mais d'abord celui d'induire les troubles de la vigilance<sup>(209)</sup>. La question est posée de savoir si la sédation en fin de vie reste encore dans le registre du soin : permet-elle de prolonger la relation soignante ou celle-ci s'en trouve-t-elle altérée ?<sup>(199,206)</sup>

Tomczyk et ses collègues ont réalisé une étude très intéressante dans le cas précis de la sédation profonde et continue. Les palliatologues interrogés se répartissaient en deux moitiés remarquablement contrastées. Pour les premiers, une telle sédation peut certes couper le patient de l'extérieur, mais elle n'implique pas pour autant une perte totale de la conscience (le soulagement n'est donc pas certain) et l'accompagnement, toujours possible, est maintenu.

La personne humaine est considérée comme étant toujours bien présente, quoique plus vulnérable et devant faire l'objet de davantage d'attention. Pour les seconds, la sédation profonde et continue entraîne une perte totale de conscience (et donc une efficacité absolue) et signe la fin de l'accompagnement. Elle entraîne un vide, une rupture complète de la relation, et même la « mort relationnelle » de la personne. Pour les premiers, elle signe un échec sur le plan médical mais pas sur le plan humain, où elle reste du côté de la vie. Pour les seconds, elle représente une forme de toute puissance médicale (voire « notre puissance ultime »), mais un échec humain ; elle est du côté de la mort<sup>(183)</sup>.

Du côté infirmier, une sédation profonde et continue entraîne le deuil d'une relation souvent longue d'un accompagnement « tressé de mille et un détails ». Sa mise en place est le moment d'un adieu qui ne se dit pas. Elle entraîne aussi le deuil de l'autonomie du patient que l'infirmière avait pour mission de préserver et de relayer, et donc le deuil d'une partie de son rôle de soignante. En revanche, elle remet en exergue l'importance de la présence, de l'attention, et des soins infirmiers de base (ang. *nursing*), qui vont désormais constituer l'un des derniers liens du patient avec le monde : « la relation de soin doit alors passer d'un mode de communication à un mode accru de présence et d'attention protectrice pour le respect de la dignité de ce patient très vulnérable ». Cette évolution reste difficile. Elle demande aux infirmières et aux aides-soignantes un surcroît d'investissement, pour un patient qui ne leur répondra plus et ne les fera plus exister en tant que « bonnes soignantes » dans son regard<sup>(198)</sup>.

#### b) La sédation comme fuite de la relation

Le contexte de la souffrance, et spécialement de la souffrance à caractère existentiel, amène à se poser la question d'une souffrance partagée et projetée : pour qui la souffrance est-elle réellement insupportable ?<sup>(184,200,206,212,214,216,220,226,227)</sup> Le risque est d'être amené, y compris en équipe, à vivre une sorte de souffrance réfractaire, à la projeter sur le patient vulnérable, et à en déduire que le patient nécessite une sédation<sup>(171,172,184,189,196,214)</sup>.

Le risque est d'autant plus important pour des populations qui sont par essence les plus vulnérables : les enfants, les vieillards, et les patients en état pauci-relationnel. Auprès d'eux peuvent se manifester une tendance à la surprotection, de grandes difficultés émotionnelles, ou encore une impuissance à soutenir un accompagnement dans la durée<sup>(184,200,208,214)</sup>. Une sédation profonde et continue constitue alors une forme de contention destinée à ne plus affronter la plainte, ou parfois même seulement les questions du malade<sup>(184,212,227)</sup>. Elle participe des différentes stratégies de fuite de la relation et de « mise à distance » de la souffrance et du patient, au même titre que l'acharnement thérapeutique ou l'euthanasie<sup>(220,225-</sup>

<sup>227)</sup> — ou les anciens « cocktails lytiques »<sup>(225)</sup>.

Il est probable que la sédation constitue, en fait, un moyen de défense, qui permettra aux soignants comme aux proches de se sortir d'une impasse thérapeutique et surtout d'une impasse relationnelle avec le patient<sup>(227)</sup>. Le sentiment d'impuissance suscite rapidement l'impératif de « faire quelque chose »<sup>(170,221)</sup>. Les soignants, en particulier, se retrouvent aux prises avec des sentiments de désarroi et de culpabilité, éventuellement renforcés par les remarques ou les attitudes de la famille<sup>(221)</sup>. Face à des patients en détresse qui semblent avoir « perdu le contrôle », ces soignants ressentent son anxiété ainsi que celle de la famille, et cherchent à « contrôler l'événement » aussi vite que possible — la sédation augmente alors leur confiance de soignant dans leur capacité à « gérer la situation »<sup>(170)</sup>. Dans ces situations, il semble que la sédation se réduise à un traitement de surface destiné à maîtriser la détresse apparente du patient : une sorte de « couvercle sur la marmite »<sup>(199)</sup>. Le risque majeur est celui d'un glissement de l'effort de compréhension du symptôme vers un effort d'éradication du symptôme, la fin de vie en elle-même devenant un *syndrome* réfractaire à traiter<sup>(221)</sup>.

Mais, à l'extrême opposé, il peut arriver que toute forme de sédation soit refusée au patient dans un déni de sa détresse et de sa fin prochaine<sup>(205)</sup>.

Idéalement, il s'agirait donc d'avoir une relation en vérité avec les patients, spécialement lorsqu'il s'agit d'envisager une sédation<sup>(184,187,200,220,226)</sup>. Ce qui implique de décoder les enjeux relationnels et de comprendre quand une souffrance partagée indique que c'est à la situation autour du patient d'évoluer<sup>(184,221)</sup>. En pédiatrie, il est important de penser à impliquer l'enfant dans les décisions<sup>(200)</sup> et de développer une relation de confiance avec les parents<sup>(205)</sup>.

### c) Le risque de dépersonnalisation

Pour les personnes qui évoluent autour d'une personne sédaturée profondément, les limites entre la vie et la mort peuvent devenir floues. Le patient peut faire l'objet d'une véritable dépersonnalisation et la période sous sédation n'être perçue que comme phase de transition vers le décès<sup>(172,174,180,182,183,185,198,215,220,224)</sup>. Le schéma des interactions qui se nouent autour du patient profondément sédaturé s'altère : le centre de ces interactions devient « un trou noir qui attire tout mais dont rien ne ressort »<sup>(224)</sup>. En ces cas, la sédation signe la fin de l'accompagnement : elle entraîne un vide relationnel<sup>(172,185)</sup>, une sorte de « pré-mort biologique », de « mort relationnelle » ou de « mort sociale »<sup>(172,183)</sup>, au point que certains ne reviennent plus voir le patient même si, de façon imprévue, il vient à se réveiller<sup>(172)</sup>.

Ceci n'est pas inéluctable et l'accompagnement peut être préservé même en cas de sédation profonde, où l'altération de la communication ne signifie pas la perte totale de la

conscience ni de la relation. La personne humaine est alors considérée comme étant toujours bien présente, quoique plus vulnérable et devant faire l'objet de plus d'attention (169,170,173,174,180,183,186,192,198,201,213,220). Le centre des interactions n'est pas un trou noir mais demeure un cercle vivant, soutenu par sa nature de personne, d'une part, et par sa relation aux autres (proches et moins proches), d'autre part<sup>(201)</sup>. Les différents intervenants parviennent en effet à trouver des voies alternatives pour rester en relation avec lui, en le touchant et en continuant à lui parler<sup>(169,170,174,180,192,198)</sup>. Parfois, la présence active des proches semble apaiser le patient. Elle aide aussi les soignants à comprendre ses besoins et ce qui peut le détendre ou lui rendre les choses plus confortables. Il arrive que la profondeur de la sédation puisse en être diminuée<sup>(170,186)</sup>. Inversement, les proches sont sensibles à la qualité de la relation maintenue par les soignants avec le patient, c'est-à-dire lorsqu'il est traité comme s'il était parfaitement conscient<sup>(169,192)</sup>.

Même dans cette dernière perspective, l'accompagnement d'une personne sédaturée reste compliqué. Son maintien s'avère notamment difficile dans la durée, avec un risque de désinvestissement de la relation au patient, et de la peine à lui trouver du sens, face à quelqu'un « qui semble hésiter entre deux mondes ». Les visites des familles comme des soignants se raréfient, dans l'attente d'une mort qui ne vient pas<sup>(198)</sup>. C'est une des raisons pour lesquelles il paraît capital à plusieurs auteurs et médecins de chercher à instaurer au cours de la sédation un mode de communication si réduit soit-il et d'éviter d'induire d'emblée une sédation profonde et définitive<sup>(175,182,204,220)</sup>. Un tel accompagnement demande de la présence, de la lenteur, de la délicatesse et de l'humilité<sup>(224)</sup>. Les soignants ont un rôle particulier pour aider les familles à rester en relation avec le patient, à continuer à lui parler, voire à leur proposer de participer à certains soins corporels<sup>(186)</sup>.

#### d) Désocialisation et isolement

Au final, certains cas de sédation profonde et continue peuvent procéder d'une logique d'isolement et d'exclusion du malade<sup>(204,209-211,216,219,226,228)</sup>. Logique que peut renforcer le remplissage administratif du formulaire de la personne de confiance ou l'injonction vers la rédaction de directives anticipées<sup>(217)</sup>. Lorsque la personne est ainsi isolée relationnellement, la perte de l'expérience du monde et de l'interaction avec les autres s'apparente à une « mort sociale »<sup>(172,211,219)</sup>. Alors que la souffrance en fin de vie altère déjà l'espace relationnel et tend à refermer le malade sur lui-même, la sédation risque fort de substituer une solitude par une autre<sup>(209)</sup>.

L'étude de Tatsuya Morita sur les indications d'une sédation profonde et continue pour

une cause d'ordre « psycho-existential » avait retrouvé cette tendance à l'isolement<sup>(191)</sup> (cf. § 5.2.1. b). Dans leur enquête auprès du public néerlandais quant aux critères d'une « bonne mort », Rietjens et ses collègues ont retrouvé une ambivalence dans le lien à autrui. Tandis que pouvoir dire au revoir à ceux que l'on aime arrivait en premier (94 %), il demeurait relativement important de ne pas constituer une « charge » pour ses proches (65 %) et de ne pas être dépendant des autres (60 %). Cette tendance à redouter la dépendance à autrui était davantage retrouvée chez les répondants favorables à l'euthanasie ... et à la « sédation terminale »<sup>(178)</sup> : on sait en effet qu'aux Pays-Bas l'indication d'une telle sédation dépasse le seul contrôle des symptômes pour intégrer le sentiment d'indignité éprouvé par le patient — ou par son entourage<sup>(181)</sup>.

Pour les commentateurs de ces études, ces résultats sont cohérents avec la valeur que les sociétés modernes accordent à l'individualisme, au contrôle et à l'indépendance<sup>(178)</sup>. Mais une telle cohérence pousse à s'interroger sur une société fondée sur le délitement des liens sociaux « et qui, le jour où il n'est plus temps de chercher des solutions à long terme, charge le médecin de faire taire la personne qui souffre faute d'avoir pu soulager sa souffrance »<sup>(216)</sup>. Une telle cohérence donne mission implicite aux soignants de pallier l'incapacité de la société à accompagner les personnes en fin de vie en leur faisant porter le poids pratique de la mort<sup>(198,216)</sup>.

Cette logique restitue un statut au mourant, dans un acte de sollicitude apparente. Mais elle exprime en réalité un défaut de représentations collectives sur la mort, en faisant de la phase terminale une maladie à vaincre par l'application de la puissance médicale. Cette application d'une solution technique au mourir, ainsi capable de tout « traiter », peut être lue comme une injonction collective faite à la personne malade de mourir en paix et seule<sup>(209,210,213)</sup>. La mort médicalisée, en l'occurrence la mort sous anesthésie générale, prend la place d'une mort socialisée. Elle renforce la souffrance, en ce que celle-ci peut être liée à un sentiment d'inutilité sociale, d'invisibilité, de négligence, d'abandon et de précarité morale<sup>(211)</sup>. Elle vient sanctionner une société qui, prônant des critères d'efficacité et de rentabilité, laisse peu de place à ceux qui ne peuvent y répondre<sup>(220)</sup>.

### 5.2.3. Le risque de l'euthanasie

#### a) L'anticipation de la mort

Le cas particulier de la sédation profonde et continue jusqu'au décès pose régulièrement la question de sa collusion avec l'euthanasie. Pour certains, la distinction clinique est claire : la première sert à alléger un fardeau ; la seconde cherche à hâter la mort<sup>(174,177,180)</sup>. Pour



d'autres, la sédation s'apparente *parfois* à un abandon ou à un suicide assisté<sup>(175,180,182,228)</sup> — sorte de « zone grise » entre soins palliatifs et euthanasie<sup>(180,228)</sup> ou d'« euthanasie lente »<sup>(180)</sup>.

Dans les faits, il arrive que la sédation soit effectivement ou bien convoquée ou bien reçue comme une alternative à l'euthanasie, dans la perspective d'anticiper la mort<sup>(171,172,179,211,212,220,221,227)</sup>. Lorsque cette équivalence est posée par les patients, il s'agit souvent de patients avec un fort ego, un tempérament plutôt dans la maîtrise, et vivant très douloureusement la perte d'autonomie<sup>(221)</sup>. La négociation d'une sédation définitive avec la personne au prise avec ce sentiment de déchéance risque alors de signifier la rupture des derniers liens qui la rattachent encore à la vie<sup>(211)</sup>.

Du côté de l'entourage, la sédation est facilement perçue comme le « prélude », une répétition générale du « dernier acte » d'une pièce de théâtre en train de se jouer : la mort du malade<sup>(227)</sup>. Dans ce prélude, aussi bien les proches que les soignants peuvent se retrouver tirillés entre l'angoisse de la séparation, toujours trop rapide, et la souffrance liée à l'agonie, toujours trop lente<sup>(169,170,174,198)</sup>. Et lorsqu'ils considèrent que la mort représente un soulagement pour le mourant, ils aspirent également à ce que leur souffrance à eux aussi prenne fin<sup>(212)</sup> : qu'il s'agisse de raccourcir la période de fin de vie ou celle de la conscience<sup>(212)</sup>, la tentation reste « que ça finisse enfin »<sup>(198)</sup>.

La relation entre les proches et les soignants évolue alors de façon particulière, la tentation des uns venant rencontrer celle des autres. Certains proches perçoivent avec contentement la sédation comme l'expression atténuée ou dissimulée d'une euthanasie, consentie de manière tacite<sup>(174,182,211,227)</sup>. Aux Pays-Bas, la sédation est d'ailleurs clairement destinée, le plus souvent, à soulager aussi bien le patient que sa famille. Elle peut être instaurée même lorsque le confort du patient est à peu près atteint, parce que la famille manifeste son incapacité à supporter la situation<sup>(181,185)</sup>. Du côté des soignants, la tentation d'anticiper la mort vient surtout avec les sédations qui se prolongent. Alors que le « bon sens » médical voudrait que les choses aillent vite, l'attente du mourir est jugée angoissante pour la famille, et consommatrice d'un temps qui pourrait être employé plus utilement ailleurs<sup>(198)</sup>.

#### b) La « pente glissante » de la sédation profonde et continue

La collusion entre la sédation profonde et continue et l'euthanasie est avérée dans les pays ayant légalisé la dernière. Dans ces pays, une sédation non proportionnée, d'emblée profonde et continue, maintenue jusqu'au décès, est clairement perçue comme une option d'« assistance médicale » à la fin de vie *parmi d'autres*, dont l'euthanasie<sup>(171,172,179-181)</sup>. Certains

médecins l'envisagent comme « une forme acceptable d'euthanasie » : du fait du processus graduel et perçu comme naturel, ils se sentent moins responsables de la mort du patient et pensent alléger la charge émotionnelle des proches<sup>(171,180)</sup>. Aux Pays-Bas, une telle sédation peut ainsi être envisagée en prévention d'une phase terminale « prolongée » ou lorsque la « qualité de vie » du patient est estimée trop dégradée, par lui ou par ses proches<sup>(181)</sup>. Également, on y recommande que ce soit le médecin qui injecte lui-même le midazolam ou au moins qu'il soit présent ... comme pour l'euthanasie<sup>(177)</sup>.

Mais la « pente glissante » de la sédation ne dépend pas nécessairement du contexte législatif. Sa logique transparaît lorsque la vie du malade profondément sédaté perd son sens aux yeux de l'entourage et des soignants — lorsque l'on se pose la question : « pourquoi attendre davantage ? »<sup>(220)</sup> Si à cette question le consensus collectif répond « à rien », le risque sera d'attendre des patients très malades qu'ils fassent démonstration de leur « sagesse » en prenant acte de leur décès prochain et en quittant le monde avant leur heure : « ne pas mourir quand toutes les conditions “objectives” pour le faire seraient réunies finirait par passer pour une obstination déraisonnable à vivre »<sup>(212)</sup>.

C'est bien cette logique que l'on constate dans tous les pays, lorsque les sédations sont l'occasion, pour certaines familles, de faire pression sur les soignants pour « accélérer les choses »<sup>(10,173,175,179,182,185,195,198,203,219,227)</sup>. Face à cette « espèce de générique de fin qui n'en finit pas de finir », les motivations divergent. La plupart expriment un sentiment d'impuissance et d'angoisse<sup>(198)</sup>. D'autres sont plus prosaïques : « je dois retourner travailler »<sup>(219)</sup>. Qu'ils agissent alors sous la pression des familles ou de leur propre initiative, certains médecins augmentent les doses pour mettre fin à la souffrance aussi bien des patients, des proches que des soignants<sup>(175,180-182,185)</sup>.

Les demandes de sédation pour une souffrance d'ordre existentiel sont particulièrement à risque. Non seulement ces demandes partagent de nombreux points communs avec les conduites suicidaires (*cf.* § 5.2.1. b), mais encore les « symptômes » peuvent survenir en amont de la phase terminale<sup>(216,219)</sup>. La tentation est grande de sédaté ces patients, dont le seul symptôme réfractaire est la pensée de se savoir encore en vie. Et ceci, dans le seul but de hâter leur mort<sup>(216)</sup>. C'est pourquoi une détresse existentielle ne devrait sans doute pas justifier à elle seule une sédation profonde et continue<sup>(228)</sup>.

Une autre situation particulièrement à risque concerne l'arrêt des traitements dits de suppléance vitale sous sédation. Même dans le cas d'une situation aiguë, comme celle du retrait d'une ventilation non invasive (VNI), il peut faire sens de ne pas sédaté automatiquement<sup>(217)</sup>. Quant à une situation chronique, un recours automatique et prémédité à

la sédation pose question. Si la sédation est là pour rendre supportable l'arrêt d'un soin *proportionné* — le but n'étant plus d'éviter un acharnement mais d'accélérer le décès —, la démarche se rapproche d'un suicide assisté ou d'une euthanasie<sup>(8,223,228)</sup>. En ce cas, explique John B. Shea, le terme de « soins palliatifs » signifie le soulagement des symptômes associés *au suicide* ou *à l'euthanasie* du patient<sup>(223)</sup>.

Une sédation, lorsqu'elle se fait profonde et continue maintenue jusqu'au décès, peut donc être le lieu d'intentions et de pratiques diverses, dont celles d'une euthanasie « douce » ou « lente », à mi-chemin entre euthanasie et soins palliatifs<sup>(228)</sup>. Pour les acteurs de la médecine palliative, s'il est vrai que la sédation est parfois présentée comme une alternative à l'euthanasie, ces deux possibilités ne devraient pas être du même ordre. Une « vigilance éthique indispensable », la relation avec le malade et l'adaptation de la sédation à son évolution (proportionnalité du soin), permettent d'éviter la confusion<sup>(220)</sup>. Le problème principal d'une telle sédation est probablement de « penser le patient par la fin », contribuant à mettre en place un véritable « compte à rebours » et à restreindre l'exigence éthique et relationnelle de chacun. Au sens strict, l'expression de « fin de vie » ne devrait s'appliquer de façon rigoureuse que de manière rétrospective, après le décès du patient<sup>(209,210)</sup>.

#### 5.2.4. Le risque de l'acharnement palliatif

##### a) L'idéal d'une mort pacifiée et neutralisée

La sédation, et spécialement la sédation profonde et continue, peut venir aujourd'hui à la rencontre de l'idéal d'une « bonne mort », une mort pacifiée, où la personne meurt sans en avoir conscience<sup>(10,172,196,199,206,209,211,213,228)</sup>. Cette représentation de la bonne mort pourrait relever d'une esthétisation voire d'une dogmatisation du mourir<sup>(206)</sup>, un « bien mourir » que viendrait renforcer, pour légitime qu'elle soit, la dénonciation du « mal mourir »<sup>(211)</sup>. La sédation arriverait en quelque sorte pour faire face à l'échec de cet idéal. Elle se proposerait comme la mise en œuvre d'une mort anticipée voire « neutralisée » afin de la rendre supportable, tant pour les soignants que pour l'ensemble de la société<sup>(209)</sup>.

À terme, le bien mourir pourrait imposer un « bien faire » visant l'abolition de tout questionnement ; la sédation deviendrait le « cérémonial apaisé » nous délivrant de toutes nos angoisses<sup>(211)</sup>. Le risque d'une telle perspective est de chercher à faire disparaître toute souffrance, ou expression gênante de la souffrance<sup>(8,213,228)</sup>. Au prix, pour le patient, d'un véritable état de « suppression psychique et sociale »<sup>(228)</sup>. Au prix, pour les soignants, de ressentir échec et culpabilité quand l'histoire d'un patient ne collerait pas à ce schéma<sup>(199)</sup>.

## b) Une logique de maîtrise

Notre époque, et notamment notre santé, s'inscrivent dans la domination de la technique et d'une logique de maîtrise<sup>(8,213,228)</sup>. Si l'opinion publique parfois s'en désole, il lui arrive cependant de considérer le « contrôle » comme un des aspects importants d'une « bonne mort »<sup>(178)</sup>. Aussi a-t-on tendance à donner à toutes nos questions des réponses sous forme de procédures, protocoles et guides de bonnes pratiques, alors que les questions principales sont d'ordre existentiel<sup>(8,228)</sup>. Les perceptions de la souffrance et de la mort font l'objet d'un processus de désymbolisation et sont cantonnées au domaine médical : la souffrance devient une maladie en soi<sup>(213)</sup>.

La société exige alors des réponses de la part des professionnels de santé, et la médecine est incitée à un agir réducteur. On lui demande, avec la sédation, une réponse technique et objectivante à l'événement maladie, symptômes ou fin de vie. Au risque d'une réification du sujet souffrant et d'une déshumanisation du soin<sup>(8,173,213)</sup>. Dans ce contexte, le risque principal de la sédation est de donner aux enjeux humains et éthiques des réponses techniques simples et préfigurées, et de normaliser la manière de mourir<sup>(8,10,213,228)</sup>. Des soignants se posent la question de savoir si la machine est le prolongement des mains du soignant ou si ce dernier est devenu l'extension de la machine<sup>(199)</sup>. L'arrêt des traitements sous sédation, en particulier, est à haut risque d'une réduction technicienne, juridique et procédurale du soin<sup>(8,217)</sup>.

C'est pourquoi, à l'évidence, la sédation peut participer d'une logique ou d'un fantasme de toute puissance, avec le but de soulager absolument le patient dans ses derniers jours<sup>(170,182-184,187,200,200,209,213,221,227)</sup>. Certains soignants s'inscrivent dans cette volonté d'épargner à tout prix toute souffrance au patient, parfois même contre son gré<sup>(184)</sup>. Il leur paraît important que les proches gardent un souvenir apaisé des derniers instants du patients, notamment en pédiatrie<sup>(187,200)</sup>. Les trajectoires de fin de vie ainsi élaborées dérivent vers un « acharnement palliatif », reflet inversé de l'acharnement thérapeutique<sup>(206,209,210,213,221)</sup>. Elles témoignent d'une défaillance, ou au moins d'une insuffisance, de l'accompagnement des personnes en fin de vie<sup>(226)</sup>.

En fait, la sédation nous amène à nous confronter à l'acceptation de nos limites, en particulier de nos limites à soulager. L'empreinte « curative » et avec elle la tentation d'une illusion de toute puissance demeurent quand la souffrance est l'ennemi à combattre *à tout prix*<sup>(8,209,213)</sup>. La question de la sédation pour les cas de souffrance dite existentielle illustre bien ce risque d'objectivation totale par une solution d'ordre technique. Y donner libre cours renforce alors de l'illusion de toute puissance (nous pouvons apaiser toutes les souffrances) et participe de notre fuite de la relation et de notre désolidarisation du malade<sup>(209,211,221)</sup>. En outre,

l'intolérance de nos limites est un cercle vicieux : la souffrance ne pouvant jamais être assez parfaitement soulagée, le risque est de court-circuiter encore davantage la réflexion et la relation et de se réfugier encore plus dans l'activisme<sup>(221)</sup>.

L'acceptation des limites consiste au contraire à reconnaître qu'il est impossible de soulager entièrement toute souffrance et de tout contrôler<sup>(204,209)</sup>. Des soignants et des proches considèrent que demeurer dans « l'acceptation du manque de maîtrise » fait partie d'un accompagnement de qualité<sup>(174)</sup>. Pour eux, l'interpellation d'une souffrance dite insupportable appelle d'abord un redoublement d'attention avant d'appeler (et sans exclure) une réponse technique du soignant<sup>(221)</sup>. Quant à la médecine, sa fonction ne se résume ni à majorer le bien-être ni à appliquer un protocole, aussi pertinent soit-il<sup>(209,217)</sup>. Son enjeu est d'articuler l'éthique et la procédure, sous peine de désincarner la relation de soin<sup>(217)</sup> et d'éliminer le *sujet* souffrant lui-même<sup>(209)</sup>.

### c) La banalisation de la sédation

Enfin, plusieurs auteurs s'inquiètent de ce que la banalisation de la sédation, notamment profonde et continue, fragilisent les soins palliatifs en eux-mêmes<sup>(8,13,206,207,211,213,219,228)</sup>.

Sortie d'une pratique de dernier recours, la sédation pourrait entraîner plusieurs régressions. Pour certains, un retour au silence se profile (la relation devient seconde par rapport à l'absence de signes de détresse), comme au temps d'avant les soins palliatifs<sup>(13,219)</sup>. Cette banalisation de la sédation est-elle alors la cause de ce retour au silence, ou constitue-t-elle le paradigme de l'évolution actuelle des soins palliatifs ?<sup>(13)</sup> La sédation constitue une médicalisation supplémentaire de la mort, et une objectivation de la souffrance humaine par la technique<sup>(8,10,13,213,219)</sup>. C'est le risque de développer une culture dans laquelle tout combat est assimilé à une souffrance et l'absence de toute sensation à la paix<sup>(8,219)</sup>. La tentation est de voir de nouveau le temps de la fin comme un temps inutile, alors que la médecine palliative avait réussi à revaloriser ce temps<sup>(206)</sup>.

La question est posée de savoir si l'on assiste à l'évanouissement de la philosophie d'origine des soins palliatifs<sup>(13,213,228)</sup>. Les pratiques actuelles reproduisent les caractéristiques de celles qui avaient motivé le développement des soins palliatifs : focalisation sur le traitement davantage que le soin, sur la dimension physique davantage que sur l'intégralité de la personne, sur l'individu « autonome » davantage que sur la personne reliée à une communauté, sur l'action davantage que sur l'attention et la présence. Toutes ces caractéristiques étant, par ailleurs, celles de l'euthanasie<sup>(13)</sup>.

La sédation vient en effet questionner la tension qui existe entre les soins palliatifs et

l'approche « réparatrice » des soins aigus et curatifs. Les soins palliatifs reposent fondamentalement sur « une anthropologie relationnelle du soin » tandis que l'approche réparatrice est intrinsèquement marquée par « une logique technicienne » et « un regard objectivant et morcelant nécessaire à son “efficacité” ». La sédation remet en question le noyau qui sous-tend l'approche palliative si elle obère d'emblée la possibilité de relation<sup>(206)</sup>.

Enfin, la banalisation de la sédation semble particulièrement à risque dans les services autres que de soins palliatifs, où les intervenants n'ont reçu aucune formation spécifique pour son utilisation<sup>(175)</sup>.

### 5.2.5. Repères éthiques

#### a) La décision « autonome » et l'instrumentalisation des soignants

Pour certains soignants, la sédation relève du choix individuel du patient et de la décision professionnelle du prescripteur ; ils se bornent à faire leur travail en effectuant le meilleur soin possible<sup>(177)</sup>. Mais l'autonomie du patient ainsi comprise comme un libre choix face à la sédation pourrait bien n'être que l'envers d'une conformation collective. En l'occurrence, celle de mourir seul, tout en permettant à la personne de prétendre préserver son autonomie jusqu'au bout, y compris dans des actes pouvant la nier<sup>(209,210,213)</sup>.

Or, la rencontre soignant-soigné ne se réduit pas à la sollicitation d'une potentialité d'autonomie. Ce positionnement dégrade l'alliance thérapeutique et aboutit à une plus grande solitude du malade<sup>(213)</sup>. Il peut d'ailleurs se révéler violent, en imposant à un patient de se confronter directement à la mort<sup>(8,217)</sup>. Il aboutit également à une compréhension conflictuelle et concurrentielle de l'autonomie, où celle du soigné viendrait anéantir celle du soignant<sup>(8,197)</sup>. La rédaction des directives anticipées peut aussi aller en ce sens<sup>(217)</sup>. En outre, la responsabilité médicale demeure<sup>(8,217,219)</sup>. On ne peut pas raisonnablement argumenter que le respect de l'autonomie du patient enjoigne au médecin de faire tout ce qu'une personne demande librement et sincèrement : « le fait qu'il est en notre pouvoir de répondre à la demande du patient n'est pas suffisant pour le justifier éthiquement »<sup>(219)</sup>. La sédation ne saurait être une offre thérapeutique mise à la disposition et au bon vouloir de la personne malade, de son entourage et des soignants, indépendamment d'une réflexion clinique et éthique<sup>(217)</sup>.

Lorsque l'autonomie est comprise comme déliée de la relation à autrui, dans le contexte actuel de domination de la technique, elle aboutit nécessairement à l'instrumentalisation des soignants et à la négation de la relation soignante<sup>(8,197,198,211,213)</sup>. La logique est la même que celle des demandes d'euthanasie et de suicide assisté imposées aux équipes de soins, qui peuvent se sentir dépossédés de leur identité<sup>(8,10,197,198)</sup>. La négation de la dignité et de

l'autonomie des équipes peut aussi être niée par le médecin prescripteur. L'absence de participation à la décision, l'impossibilité de se faire entendre sur ce que l'on perçoit et le sentiment d'être enrôlé dans un but mortifère réduisent le soignant à n'être qu'un exécutant — voire un exécuteur<sup>(198)</sup>.

En pratique, la meilleure adéquation entre les préférences des malades et les soins qu'ils reçoivent s'obtient par des entretiens avec les soignants, dans le cadre d'une forte alliance thérapeutique<sup>(228)</sup>. La décision de sédation émane d'une négociation avec le patient et d'une concertation entre soignants<sup>(8,204)</sup>. Elle nécessite à cet égard une cohésion d'équipe, bienveillante et soutenante à l'égard de chacun de ses membres<sup>(198)</sup>. La relation de soin s'enracine non pas juridiquement, non pas techniquement, mais éthiquement<sup>(8,217)</sup>, avec « l'habitation d'un questionnement sur le bien, avec et pour autrui »<sup>(217)</sup>.

#### b) Insertion de la sédation dans une dynamique relationnelle

La focalisation des débats relatifs à la sédation sur le risque de hâter le décès risque d'occulter les autres aspects, qui sont d'ordre relationnel<sup>(206,209,223,226)</sup>.

Si la sédation doit rester objectivement un acte thérapeutique, alors elle ne devrait pas marquer de rupture et elle devrait s'inscrire dans la continuité du soin apporté<sup>(173,206,208,209,217,226)</sup>. Le « prendre soin » et l'accompagnement constituent les références premières pour faire sens, avant les recommandations, procédures et protocoles<sup>(209,217,226)</sup>. On ne reste dans le soin que s'il s'inscrit dans une temporalité<sup>(173,206,226)</sup>. Le temps de la fin n'est pas superflu<sup>(206)</sup> : s'il n'est plus de l'ordre de l'agir, il appartient toujours et essentiellement à l'ordre de la relation<sup>(226)</sup> — contrairement à la logique de l'euthanasie, qui entend « balayer la temporalité »<sup>(173)</sup>. Autrement dit, la souffrance opérant essentiellement sur des axes relationnels, la réponse à la souffrance s'inscrit d'abord dans une dynamique relationnelle, avec, en général, un travail sur le sens de la vie et du temps de la fin de vie<sup>(206,209,217)</sup>.

Le bien-fondé d'un recours à la sédation dépend donc de son insertion dans cette dynamique relationnelle. Celle-ci est faite d'écoute — des demandes du patient et de ce qu'elles signifient — dans un espace de présence et de confiance. Il s'agit d'un mouvement d'hospitalité et d'alliance relationnelle. L'autonomie du patient intègre ce mouvement ; elle n'est pas une autodétermination déliée<sup>(201,206,209,218)</sup>. Cette dynamique est aussi un appel à veiller les hommes qui n'ont plus la pleine conscience d'eux-mêmes et du monde<sup>(218)</sup>.

Dans cette perspective, le cas de l'arrêt des traitements sous sédation présente certains risques. Le premier est celui d'une structuration juridique de la relation soignant-soigné et donc sa dénaturation — à l'extrême : « vous souffrez, voilà ce que la loi permet ». Le second

est celui d'un recours systématique à la sédation. L'arrêt convenu d'une NHA ou d'une VNI ne devrait pas se coupler systématiquement avec l'instauration d'une sédation : le temps qui suit cet arrêt est parfois non seulement tolérable mais propice à investir spécialement la dimension relationnelle. Là encore, les décisions d'arrêt de traitements impliquent d'organiser d'abord la dimension relationnelle partagée par les différents protagonistes avant d'en organiser la dimension technique<sup>(217)</sup>. Incidemment, la NHA a aussi une fonction symbolique. À ce titre, elle peut constituer un moyen pour exprimer l'amour, l'attention et la solidarité auprès de la personne vulnérable<sup>(223)</sup>.

Au final, la sédation n'est donc pas incompatible avec une véritable relation de soin, à condition que l'attention se porte davantage sur les dynamiques qui constituent cette relation, plutôt que sur une efficacité technique absolue<sup>(173,199,204,206,216,218,220)</sup>. La relation doit donc être première et ordonner la technique<sup>(199)</sup>. La sédation ne doit pas viser à « déconnecter » le patient — comme avec les anciens « cocktails lytiques » ou la « sédation terminale »<sup>(204,220)</sup>.

### c) Le principe de proportionnalité

Le critère essentiel qui permet à la relation de soin d'éviter toute logique de rupture, de maîtrise ou d'anticipation de la mort, et donc de se maintenir dans une dynamique relationnelle, est celui de la proportionnalité du soin<sup>(8,13,172,187,194,204,209,210,213,214,219,220,225,228)</sup>. La proportionnalité est un critère moral « absolument central » à toute action<sup>(219)</sup>, et devrait « toujours » être respecté<sup>(228)</sup>. Il devrait l'être avant même de se poser la question d'un double effet<sup>(210)</sup>, car la justification de ce dernier repose elle-même sur le principe de proportionnalité : un acte à double effet devient illégitime s'il est disproportionné par rapport à sa fin<sup>(219)</sup>.

En l'occurrence, le but de la sédation devrait être non de provoquer l'inconscience mais de soulager le patient de ses symptômes. La profondeur et la durée de la sédation devraient donc être ajustées à cette finalité, et, dans une optique graduelle et progressive, adaptées à l'intensité et à l'évolution de la détresse du patient. On recherche la plus petite dose efficace pour diminuer l'inconfort, en tenant compte de la nature et de l'intensité du symptôme, ainsi que de ce que le malade pense pouvoir supporter<sup>(13,172,204,213,220,226,228)</sup>. En gériatrie par exemple, une simple anxiolyse suffit très souvent à restaurer une certaine autonomie face à l'envahissement de la pensée et des relations par l'angoisse<sup>(214)</sup>.

Dans cette perspective, une sédation peut donc *éventuellement* devenir profonde et continue, mais ce n'est que l'une des issues possibles, qui ne devrait pas être préméditée. La sédation répondant à la nécessité de soulager le patient, son maintien n'est pas envisagé *a*



*priori*<sup>(13,220)</sup>.

Le critère de proportionnalité implique donc qu'une sédation profonde, et *a fortiori* continue, est envisagée dans une situation où la conscience est tout entière envahie par la souffrance. En ce cas, le patient se retrouve tellement éprouvé que sa relation est de toute façon en grande partie compromise<sup>(184,211,222,225)</sup>. On ne peut recourir à une telle sédation « sans raison impérieuse ». Elle demeure une solution insatisfaisante et ne peut être qu'une pratique de « dernier recours », pour les cas où l'éveil serait indissociable d'une souffrance très éprouvante<sup>(8,10,225)</sup>. Bien entendu, elle ne dispense pas des soins et des autres traitements proportionnés aux besoins du patients, ni du maintien d'une forme appropriée de relation<sup>(204,220,225)</sup>.

*A contrario*, lorsque le but de la sédation n'est pas de soulager de façon proportionnée les symptômes mais d'obtenir une abolition de la conscience, le principe de proportionnalité des soins n'est plus respecté<sup>(13,172,204,219,220,222,225)</sup>. Induire de la sorte et d'emblée une sédation profonde et définitive revient à opérer une « déconnexion »<sup>(8,204,220,222,225)</sup>. Il s'agit du principe même du « cocktail lytique », un moyen disproportionné dont le but initial était de faire dormir le malade et qui avait pour effet de couper toute relation avec lui<sup>(204,220,225)</sup>. Le caractère difficilement supportable de cette relation soignante joua probablement un rôle dans les dérives constatées à l'époque vers des pratiques euthanasiques, quand il « fallait » augmenter les doses des patients qui ne partaient pas assez vite<sup>(225)</sup>. Plus largement, la proportion ne joue aucun rôle dans l'euthanasie : à partir du moment où l'on écarte le critère de la proportionnalité, la démarcation entre la sédation et l'euthanasie disparaît<sup>(8,13,219)</sup>. L'étude UNBIASED l'a remarquablement confirmé : tandis qu'au Royaume-Uni la sédation profonde et continue est vécue comme partie prenante d'une évolution progressive et proportionnée, en Belgique et aux Pays-Bas elle se situe dans une rupture et est vécue comme une déclinaison de l'euthanasie davantage que comme une alternative<sup>(172)</sup>.

La proportionnalité des soins est un critère qui ne peut être écarté, même à la demande d'un patient<sup>(8,13,210)</sup>. Le principe d'autonomie au sens individualiste trouve ici ses limites<sup>(8,210)</sup>.

### 5.2.6. Les spécificités du domicile

À domicile, le lien des soignants avec le patient est à la fois plus intime et plus délicat qu'à l'hôpital, du fait des relations nouées au fil d'un long accompagnement. Cette situation hautement personnalisée peut permettre à une sédation en fin de vie de s'intégrer parfaitement dans la relation de soin existante<sup>(174,182)</sup>. Le domicile est aussi un lieu propice pour percevoir l'évolution du patient, et la dynamique relationnelle dans laquelle elle s'inscrit<sup>(202,215)</sup>. En

revanche, c'est un lieu où les soignants et les aidants sont plus rarement amenés à prendre soin des personnes inconscientes : plus encore qu'à l'hôpital, les limites entre la vie et la mort s'estompent et le patient est à risque de dépersonnalisation <sup>(174,180,182,202,215)</sup>.

Une autre spécificité du domicile concerne la place incontournable des proches. Les soignants doivent davantage prendre garde à leur propre temporalité, à leur propre compréhension, et à ce qu'ils peuvent supporter. D'autant plus qu'à domicile, la famille est aussi soignante. C'est même elle qui assure, dans une certaine mesure, la permanence des soins <sup>(174,182,202)</sup>. En outre, et contrairement aux recommandations en vigueur, il leur est parfois demandé d'adapter eux-mêmes la sédation par la réalisation de bolus <sup>(174,182)</sup>. Avec quel retentissement, se demandent les auteurs. On sait que les situations de sédation en fin de vie à domicile sont l'occasion pour les proches de ressentir solitude et isolement — spécialement le soir, les week-ends et lors des périodes de congés <sup>(174,182)</sup>. Une sédation intermittente pourrait permettre de mieux préparer les proches à l'arrivée du décès et au processus de deuil <sup>(182)</sup>.

En ce qui concerne la situation des soignants, celle-ci est également particulière. D'un côté, la situation hautement personnalisée du domicile et des relations déjà nouées est un atout. D'un autre côté, elle place aussi les soignés et leur famille dans une position de force. À domicile plus qu'à l'hôpital, les soignants accompagnent les proches et voient les difficultés de ces derniers se reporter sur eux. Le contexte du domicile expose ainsi davantage les soignants du point de vue de leur implication personnelle <sup>(174,182,185,195,215)</sup>. Les éventuelles pressions en faveur de l'euthanasie y sont sans doute plus difficile à soutenir. Il s'agit de situations où des médecins généralistes, par exemple, ont peur de décevoir les membres de la famille avec qui ils entretiennent une bonne relation <sup>(179)</sup>. Une autre difficulté propre au domicile est de pouvoir tenir conseil et délibérer. Il est aussi plus difficile aux soignants d'être rapidement disponibles, d'où la nécessité d'impliquer les proches <sup>(202)</sup>. Ainsi, le risque d'isolement et de solitude, dans un contexte de sédation en fin de vie à domicile, concerne également le médecin lui-même et chacun des soignants <sup>(174,182)</sup>. Le médecin généraliste étant parfois amené à être le coordonnateur de l'ensemble du suivi, il doit veiller à sa propre capacité à supporter sa propre émotion aussi bien que celle des uns et des autres. À cet égard, et au-delà de la dimension organisationnelle de la prise en charge, la participation d'un tiers (HAD, EMSP, réseaux) peut être précieuse <sup>(215)</sup>. Cependant, lorsque ces spécialistes interviennent, leur immixtion dans la relation médecin-patient peut paradoxalement renforcer un sentiment d'exclusion chez le généraliste <sup>(182)</sup>.

### 5.2.7. Le dispositif Leonetti-Claeys

Le DLC prévoit, dans certains cas, d'imposer à l'équipe soignante une sédation d'emblée profonde et continue, associée à l'arrêt de tout traitement dit de maintien en vie.

Les auteurs qui se sont intéressés aux enjeux relationnels de ce dispositif s'inquiètent d'un « changement de paradigme » qui rompt avec les fondements de la médecine hippocratique. Globalement, le DLC exprimerait un rapport simpliste à la souffrance, une logique de désolidarisation du patient, et réduirait la complexité de la souffrance en fin de vie à la simplicité d'un protocole de « déconnexion »<sup>(8,10,207,211-214)</sup>.

En particulier, la logique « technicienne » du DLC pourrait présider à une artificialisation et à une normalisation supplémentaires de la fin de vie<sup>(8,10,213)</sup>. Les médecins risquent de se voir confier l'exécution d'un dispositif quasi « notarial »<sup>(211)</sup>, et de participer à la confusion entre la « maîtrise » de la fin de vie et son accomplissement — confusion renforcée par les directives anticipées contraignantes<sup>(8)</sup>. Le corollaire de cette réduction technicienne réside dans la substitution d'une relation de confiance réciproque par l'instrumentalisation des soignants<sup>(8,10,211,213)</sup>. Réduits à n'être plus que « les rouages du système de santé »<sup>(8)</sup>, ils se verront imposer des protocoles sans pouvoir invoquer de clause de conscience<sup>(211)</sup>. Les soignants qui entendent conserver une pratique responsable devront donc s'en saisir eux-mêmes<sup>(8,211)</sup>. Quant au patient qui souhaiterait simplement « faire confiance », la question est posée de savoir s'il pourra encore être entendu<sup>(213)</sup>.

Le DLC créerait également des conditions favorables à l'euthanasie<sup>(8,10,211-214)</sup>. Cinq critères distinguent habituellement la sédation de l'euthanasie : intention, indication, réversibilité, proportionnalité et décision libre de la poursuite ou de l'arrêt des autres thérapeutiques. Le DLC évince plus ou moins les deux premiers (l'intention n'est plus celle du médecin ; l'altération de la conscience n'est plus un moyen mais une fin) et abolit purement et simplement les trois derniers<sup>(213)</sup>. Le cas de l'arrêt des traitements sous sédation, qui est au cœur du dispositif, pourrait facilement se prêter à une euthanasie par omission de soins proportionnés<sup>(8)</sup>. Et cela, que la demande vienne du patient ou de l'équipe médicale qui, habillant de rationalité ses propres affects, en viendrait à projeter sur le patient vulnérable sa propre souffrance réfractaire<sup>(8,214)</sup>. C'est pourquoi, si la sédation garde dans le DLC un rapport avec sa définition dans les recommandations de la SFAP, ses modalités de mise en œuvre s'en distinguent radicalement. Si bien que le DLC nous fait passer, dans certaines situations, de la sédation « palliative » en phase terminale à une sédation « préventive » ou « terminale », pour ne pas dire « euthanasique »<sup>(8,211-213)</sup>.

Enfin, l'inquiétude s'étend aux conséquences de cette loi pour la relation de soin en général, et pour les soins palliatifs en particulier<sup>(8,10,207,211,213)</sup>. Cette évolution, jugée « grave »<sup>(10)</sup>, pourrait fragiliser toute la filière des soins palliatifs, ainsi que les patients et les familles, aux prises avec des décisions qui pourraient être pour eux violentes<sup>(8)</sup>. Derrière cette « idéologie du bien mourir » et donc du « bien faire », c'est « la survie du mouvement des soins palliatifs » qui semble en jeu<sup>(211)</sup>. Cette évolution législative apparaît comme symptomatique d'une « visée hyperindividualiste », celle d'une « conception de l'homme autonome et clos comme une monade, qui semble s'être imposée à la quasi-totalité des consciences »<sup>(213)</sup>. Ses présupposés utilitaristes sont dénoncés, ainsi que le risque de l'assimilation de la relation de soin à une logique contractualiste et consumériste<sup>(8,213)</sup>. Pour ces auteurs, la loi du 2 février 2016 manifeste également une fuite : l'évitement de toute exposition à notre finitude et à notre humanité<sup>(211,213)</sup>. Telle serait donc la véritable « obstination déraisonnable » : nous débattons des « détails de l'administration d'une mort médicalisée » alors que « ce qui importe serait de penser ensemble, en société, comment nous mobiliser pour rendre possible une mort socialisée »<sup>(211)</sup>.

## 6. DISCUSSION

---

### 6.1. Aspects méthodologiques

#### 6.1.1. Approche qualitative

La question de recherche impliquait une approche qualitative, puisqu'elle avait pour objectif de comprendre, de rendre intelligible la réalité observée, plus que de la mesurer ou de la décrire de façon systématique. L'intérêt de ce travail ne réside donc pas dans l'évaluation de la fréquence ni de l'importance des informations recueillies, ce que la méthode qualitative ne peut fournir. Elle permet en revanche de mieux *connaître* son objet : non pas tant pour savoir comment *bien faire* ce que nous faisons que pour savoir déjà *ce que* nous faisons.

Notre recherche a donc intégré des données de différentes natures (dont des données quantitatives). L'expérience et la réflexion des médecins constituent notamment une contribution majeure à notre étude. Non seulement se sont-elles révélées cohérentes entre elles, mais encore ont-elles offert cette finesse qui permet effectivement de rentrer dans notre sujet.

Toutes ces données comportent une part subjective. Leur traitement également. C'est un fait que les informations qualitatives sont beaucoup plus ouvertes à l'opinion et au jugement personnel. Les chercheurs ont par ailleurs tendance à s'immerger dans l'objet de recherche. Pour autant, il s'agit là d'un aspect nécessaire de ce type de travail qui requiert précisément le jugement personnel là où une approche mathématique rencontre ses limites. La non mathématicité de la démarche ne signifie pas pour autant absence de méthode. C'est bien pourquoi il s'est agi d'explorer la littérature d'après un cadre conceptuel et une méthodologie rigoureux (chapitres 3 et 4).

Toutes les subtilités qui en découlent constituent à la fois la difficulté et l'intérêt du présent travail de recherche. C'est aussi ce qui l'a rendu stimulant. La question de recherche illustre cette subtilité. Le problème de la relation en fin de vie n'est pas nécessairement compris ni même identifié de la même façon par tous les auteurs. On peut dire la même chose de la sédation elle-même, dont la définition (ou la finalité !) peut varier entre les auteurs. En outre, notre sélection a retourné des travaux abordant notre sujet mais dont les questions de recherche ne coïncidaient pas nécessairement avec lui (ex. : différence perçue par les soignants entre euthanasie et sédation).

La méthode des auteurs constitue ainsi à chaque fois une limite à identifier et à accepter

pour notre propre travail. Prenons l'exemple relativement simple de la *définition* de la sédation. Lorsque Morita et ses collègues étudient l'impact de la sédation sur les proches, on sait qu'ils retiennent des sédations profondes ou bien continues ou bien intermittentes, mais la distinction entre les deux n'apparaît pas dans les résultats<sup>(176,192)</sup>. Tomczyk et ses collègues, quant à eux, ont dû écarter certaines sédations profondes issues d'une anxiolyse préalable. Il faut le garder à l'esprit quand ils analysent les représentations de la sédation chez les médecins<sup>(183)</sup>. Prenons un autre exemple, plus complexe, et pourtant récurrent : pour les études quantitatives et pour certaines études qualitatives, on ne sait pas toujours ce que recouvre le *sens* de la sédation étudiée. Quand bien même est-elle définie dans sa profondeur et sa durée, s'agit-il d'une sédation à visée « palliative » ou « terminale » (*cf.* § 6.3.1) ? On imagine aisément que les enjeux relationnels puissent en être affectés différemment ... Il a donc fallu faire constamment preuve de discernement et de prudence pour dégager les éléments pertinents pour notre recherche — parfois mener de véritables petites enquêtes pour connaître le contexte dans lequel les études et les propos évoluaient (les récits cliniques, les verbatims, les références, etc. étaient autant d'indices nous permettant de trouver notre chemin ...).

### 6.1.2. Limites et biais

Une revue de littérature est davantage vulnérable aux biais que les sources primaires.

En premier lieu, elle reporte (plus ou moins) les biais éventuels de ces sources. Un biais commun à toutes nos sources doit être mentionné ici. Il s'agit du *biais de confusion* entre les enjeux relationnels liés à la sédation et ceux liés à la fin de vie en elle-même. Il est en effet difficile de faire la part des choses entre les deux. Raus *et al.* en donnent un exemple, en rapportant l'implication émotionnelle d'une infirmière vis à vis de la mort d'un bébé hors de toute sédation<sup>(177, p.4)</sup>. Morita et ses collègues l'ont écrit : il ne leur était pas possible de comparer la détresse des familles avec et sans sédation<sup>(176,192)</sup>. Bruinsma *et al.*, de leur côté, ont prétendu comparer le retentissement d'une fin de vie avec sédation (profonde et continue) sur des proches avec celui d'une fin de vie sans sédation sur d'autres proches<sup>(188)</sup>. Mais comment prétendre à la comparaison ? Les patients n'ayant pas fait l'objet de sédation présentaient-ils une situation comparable à celle des patients ayant finalement fait l'objet d'une sédation ? On ose espérer que non ! Pour ce qui est de cette confusion entre sédation et fin de vie, on pourrait, certes, imaginer des méthodes qui permettraient de l'amoindrir (par exemple : qu'observe-t-on, dans des situations comparables, entre celles qui font l'objet de plus ou moins de sédation ? ou pour lesquelles la sédation s'insère dans des démarches soignantes différentes ?). Mais, par définition, cette confusion ne peut être corrigée entièrement, puisque

le sujet de la recherche porte sur des situations de fin de vie où la sédation constitue (a priori) le dernier recours. Pourtant, les deux termes du contexte, sédation et fin de vie, sont tout de même différents. Aussi convient-il de continuer à les *distinguer*, même s'ils ne sont pas toujours *séparables*.

Il est un autre biais lié aux sources : il s'agit des erreurs ou des approximations (voire des arrangements) des auteurs. Par exemple, Bruinsma *et al.*, dans l'étude que nous venons de mentionner, concluent à une absence de différence sur le bien-être des proches entre patients sédatisés et patients non sédatisés. Nous avons vu que les groupes n'étaient probablement pas comparables à la base. Relevons, en outre, que les auteurs se permettent de conclure à une *absence de différence* alors que leur dispositif, à proprement parler, *ne montre pas de différences*, ce qui, statistiquement parlant, est toute autre chose. Mais surtout, ils passent sous silence (dans leurs conclusions, résumé et titre) le fait que leur étude *a montré une différence* : par rapport aux autres proches, ceux des patients sédatisés trouvaient que les soignants auraient pu mieux faire pour les aider eux pendant la sédation<sup>(188, p.7)</sup>. Ces proches trouvaient qu'on aurait pu mieux les informer, mieux les écouter, et aussi procurer de meilleurs soins à leur parent. Ce n'est quand même pas rien !

Évoquons les autres limites d'une revue de la littérature et les biais auxquels elle s'expose. Une revue peut sélectionner les informations qui confirment une hypothèse, préalable ou acquise au cours de la recherche (biais de jugement). Elle peut aussi reprendre ou exacerber un biais de publication, en se basant sur des études publiées majoritairement dans un but précis. Elle peut encore avoir tendance à exagérer l'importance des résultats de certaines études, qui relaient elles-mêmes les résultats d'autres études (biais d'amplification). Enfin, la qualité de la revue est limitée par la compétence du chercheur. Nous avons essayé d'être attentif à tout cela, et de nous astreindre à la plus grande rigueur. Ces derniers biais sont toutefois moins préjudiciables à une revue narrative qualitative qu'à une revue systématique quantitative. La rigueur du chercheur peut y remédier en partie et, surtout, les sources de la revue sont intégrées à sa synthèse non pas tant en fonction du « poids » de chacune des sources que de leur « pertinence ». L'expérience propre du chercheur vient à la rencontre des données et lui permet de les resituer, le cas échéant, par rapport à l'ensemble. Une intelligence incarnée et non mathématique a tout de même une souplesse et quelques avantages qui lui sont propres.

### 6.1.3. Aspects culturels

La restriction de langue (française et anglaise) peut avoir exclu des observations et des

réflexions d'autant plus intéressantes à prendre en compte qu'elles seraient issues de cultures différentes. Elle a aussi favorisé à l'évidence la part des réflexions françaises, du fait, entre autres, du contexte de la loi du 2 février 2016.

Toutefois, il convient de voir que les articles parus en anglais couvrent de nombreux pays différents. De plus, il ne faut pas s'y tromper : la problématique de la sédation en fin de vie est celle des sociétés techniciennes, relativement bien couvertes par notre revue. Enfin, si notre cadre conceptuel est juste, la relation aussi bien que la mort constituent la personne humaine. Les *cultures* différentes se rejoignent donc toutes sur ces aspects, qui appartiennent à notre *nature*. Les cultures peuvent l'aménager différemment, notamment sur le plan symbolique, mais elles n'en font pas abstraction : parce qu'au cœur de toute culture est à l'œuvre la même nature humaine, alors la condition humaine constitue à la fois l'objet commun et la possibilité de la rencontre entre les cultures<sup>(229)</sup>.

Lalit Kumar (Radha) Krishna en donne une illustration lorsqu'elle rend compte du vécu de la sédation par les différents acteurs dans la société singapourienne pour exposer la « théorisation en cercles » de la personnalité<sup>(201)</sup>. La personnalité y est conçue comme fondée ontologiquement : être en vie et être humain (ang. *innate personhood*, premier cercle). Elle se traduit ensuite par son individualité et sa subjectivité : être conscient (ang. *individual personhood*, deuxième cercle). Elle intègre enfin sa relation aux autres, qu'il s'agisse des relations proches (ang. *relational personhood*, troisième cercle) ou plus lointaines (ang. *societal ring*, dernier cercle). L'auteur explique qu'une sédation profonde et continue ne peut donc effacer la personne, car elle n'affaiblit ou n'altère que le deuxième cercle de la personnalité ; la personne subsiste obligatoirement de par son premier cercle d'une part, et de par les troisième et quatrième cercles d'autre part. Ce faisant, elle recoupe « l'anthropologie relationnelle » des auteurs occidentaux<sup>(206)</sup>.

## 6.2. Perspective relationnelle *versus* perspective technicienne

Notre revue a cherché à dénouer quelques fils du tissu relationnel de la fin de vie quand celle-ci fait l'objet d'un recours à la sédation. Ses résultats sont congruents avec notre expérience et celles que nous ont partagées nos aînés. Ils éclairent aussi remarquablement les différents récits cliniques présentés en introduction (§ 1).

Si nous devons essayer de résumer ces résultats, nous commencerions par observer qu'il est fondamental de percevoir la temporalité et le dynamisme dans lesquels patient, proches et soignants évoluent dans ces situations. La souffrance de ces situations est d'abord une



*souffrance relationnelle* (expression probablement pléonastique). Elle ne doit donc pas être envisagée de manière individuelle et statique. Le risque majeur de cette période de grande vulnérabilité est la fuite de la relation. Que ce soit du fait du patient, tenté de s'engager dans une logique sacrificielle, ou du fait de ceux qui évoluent autour de lui, tentés d'anticiper leur séparation par différentes stratégies de mise à distance. Dans ce contexte, la sédation, qui constitue à la base un outil thérapeutique de choix au service d'une prise en charge palliative globale, peut aussi se révéler ambivalente. Au lieu de s'insérer dans un accompagnement équilibré de la fin de vie, elle peut au contraire précipiter puis « catalyser » un déséquilibre allant dans le sens de la rupture relationnelle. La sédation devient alors une simple procédure de déconnexion.

Un thème récurrent, et probablement le plus important, de notre revue, récapitule ces différents points. Il s'agit du choix qui s'impose entre la relation et une certaine humilité d'un côté, et la volonté de contrôle et la fuite de la relation de l'autre. La première option demeure inscrite dans une perspective thérapeutique et socialisée. La logique de la seconde est technicienne : elle entraîne l'*isolement* et la *réification des personnes* — depuis la dépersonnalisation du patient jusqu'à l'instrumentalisation des soignants. La première respecte la nature des personnes et continue de s'inscrire dans l'anthropologie des soins palliatifs. La seconde relève davantage d'une anthropotechnie et recoupe la logique euthanasique. Patrick Verspieren résume ce discernement, qui n'est pas limité à la sédation, lorsqu'il souligne le contraste suivant. La réalité de l'épreuve de la fin de vie est de l'ordre de l'*attente*, quand la priorité dans notre culture actuelle est donnée à la prévision et à l'*action*. Nous pouvons transposer cela à la sédation en fin de vie : certaines sédations s'inscrivent dans une relation jusqu'au bout, tandis que d'autres renforcent « la conviction d'un vide, d'un “no man's land” entre vie et mort »<sup>(226)</sup>.

Ce choix fondamental entre une perspective relationnelle et une perspective technicienne semble courir tout le long de notre revue. Il opère comme un *partage des eaux* au sein des différentes réalités de la fin de vie. Il éclaire notamment : la différence entre sédation *palliative* et sédation *terminale* (6.3), la question de l'autonomie (6.4), le cas épineux du refus de soins proportionnés (6.5), et le phénomène de privatisation de la mort (6.6).

## 6.3. Sédation « palliative » ou « terminale »

### 6.3.1. La dispute des épithètes

Cette dichotomie entre une perspective relationnelle et une perspective technicienne

nous renvoie à celle qui avait été identifiée dans notre cadre conceptuel, où, à une partition terminologique (§ 3.1.1. c) pouvait correspondre une partition éthique (§ 3.1.2. c). Dans la littérature, le terme de *sédation terminale* renvoie presque toujours à une sédation systématiquement profonde et continue jusqu'au décès, et s'accompagne parfois de l'intention de hâter la mort. Celui de *sédation palliative* tend à dépasser le seul moment de la sédation continue jusqu'au décès et à se démarquer de l'intention euthanasique. Essayant de dépasser ce clivage, l'expression de *sédation profonde et continue jusqu'au décès* entend décrire le même moment que celui de la sédation terminale, mais prétend à une certaine neutralité quant aux intentions.

#### a) Une différence liée au sens et à la finalité de l'acte

Si nous pouvions nous contenter de décrire des *moyens*, la dernière expression pourrait sans doute suffire. Sauf qu'une telle description ne suffit pas à rendre compte de la réalité. Nos actes ne sont pas seulement matériels, ils sont d'abord symboliques et spirituels : ils sont porteurs de *sens* et de *finalité*.

C'est pourquoi, à compter que le terme de sédation doit être qualifié (ce qui reste à discuter), les épithètes de *terminal* et de *palliatif* ont davantage de légitimité et d'utilité. Car ils cherchent à rendre compte de la réalité, ou plutôt de deux réalités, dans toutes leurs dimensions. L'expression de *sédation profonde et continue*, au contraire, en prétendant éviter ce débat, implique une réduction technicienne de la pratique et, au lieu d'éclairer ces deux réalités, nous les dissimule.

C'est ce qu'illustre l'enquête de Tomczyk *et al.*, dont la recherche a remarquablement séparé les deux grandes réalités qui se cachent derrière le terme de sédation profonde et continue (§ 5.2.2. a). Dans cette étude, derrière un même *signifiant* pour tout le monde (sédation continue maintenue jusqu'au décès), le *signifié* varie en fait très peu (sommeil induit), mais *deux réalités* ont bel et bien été révélées. Dans un cas, il s'agit d'un pis-aller médical autorisant la poursuite de l'accompagnement d'une personne en vie ; dans l'autre cas, il s'agit d'un outil de maîtrise ultime, tellement efficace qu'il engage un vide relationnel et une pré-mort<sup>(183)</sup>. Certes, de l'extérieur et, surtout, dans une observation instantanée de cette sédation profonde et continue, *l'apparence* entre les deux réalités pourra être la même. Mais la dynamique et le déroulement des deux réalités diffèrent *objectivement*, et de même — c'est à souhaiter — le vécu et le cheminement du patient et des autres membres de la relation.

Tomczyk *et al.* ont ainsi montré que la trouvaille terminologique de sédation profonde et continue jusqu'au décès est une fausse bonne idée. Plus que neutre, elle s'avère *neutralisante*

à l'égard du sens, et elle aggrave la perception déjà difficile des enjeux que recouvre la sédation\*. Telle est la conclusion de Putman *et al.* après leur enquête auprès des médecins américains, majoritairement opposés à la sédation d'emblée profonde et continue dont le but est d'endormir, et favorables à une sédation qui soulage les symptômes et reste proportionnée<sup>(52)</sup>. De façon tout à fait pertinente, les mêmes auteurs indiquent que les autres enquêtes réalisées jusque-là reposent sur une confusion : comme dans ces enquêtes la distinction n'est pas faite sur les différentes *réalités* de la sédation profonde et continue, chacun y donne son quitus, puisque même une sédation proportionnée peut y conduire.

Ces études répondent à l'interrogation de Morita *et al.* qui, adoptant récemment la nouvelle appellation, cherchent alors à distinguer « deux types » de sédation profonde et continue jusqu'au décès : celle qui privilégie une efficacité technique d'emblée et celle qui respecte la relation et le principe de proportion<sup>(34)</sup>. Mais cette interrogation ne date pas d'aujourd'hui. Elle ne fait que reformuler celle relative à la distinction entre la sédation « proportionnelle » et la sédation « recherchant l'inconscience »<sup>(58,231)</sup>.

Notre revue de la littérature sur les enjeux relationnels nous ramène, d'une certaine façon, à cette dispute terminologique — et permet de la résoudre.

## b) La sédation terminale

Nous avons rencontré dans notre cadre conceptuel l'idée d'une sédation d'emblée profonde et continue comme « pratique de fin de vie » au libre choix des personnes. Ceci parmi d'autres options, telles que l'abstention thérapeutique, l'euthanasie et le suicide

---

\* En notant que la démonstration de Tomczyk *et al.* s'est faite à leur corps défendant. Dans leur discussion, les auteurs essaient en effet de conclure à l'absence de toute réalité objective derrière le terme de sédation profonde et continue. Constatant plusieurs « représentations » de « la » pratique, ils pensent que « la signification de l'expression "sédation continue maintenue jusqu'au décès" [est] loin d'être universelle et objective [et varie] en fonction des représentations »<sup>(183, p.14)</sup>. Ils précisent, à cette occasion, pouvoir réfuter les philosophes qui ont soutenu le caractère objectif et universel de la signification en général. Que les significations varient selon les représentations de chacun est indéniable. Cela ne constitue pas pour autant une objection au caractère objectif et universel de *ce à quoi* se réfèrent ces significations. Au plan linguistique, on pourrait dire qu'il s'agit là de distinguer non seulement entre le signifiant et le signifié, mais aussi entre le signifié et le référent, c'est-à-dire la réalité visée par le signifié<sup>(230)</sup>. En l'occurrence, leur enquête a montré que l'expression de sédation profonde et continue recouvre *deux réalités* objectives et non pas *aucune*. Mais la philosophie du langage des auteurs s'explique par les présupposés philosophiques qu'ils nous partagent dans leur article. Pour eux et à la suite d'autres auteurs (de lignée sceptique), l'éthique est un rapport à l'incertitude, ce qu'ils entendent montrer en réfutant les exigences de Kant. Inévitablement, si l'on part du rationalisme le plus pur, on va avoir tendance, par un effet de balancier qui parcourt toute l'histoire de la philosophie occidentale, à retomber dans le scepticisme. Mais l'erreur inverse et symétrique du rationalisme ne vaut pas démonstration de la réalité.

assisté<sup>(17-19,58)</sup>. Notre revue de la littérature a retrouvé cette délimitation *a priori* d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès qui s'inscrit dans une rupture de la relation et qui anticipe la mort. La réflexion est alors guidée par une volonté de maîtrise et le refus de la déchéance, assimilée, notamment, à la perte d'autonomie. La sédation permet, dans ce cas, de rompre les derniers liens. Elle est vécue comme le « prélude » de la mort du malade, et, bien souvent, comme une euthanasie atténuée (§ 5.2.3. a). Comment ne pas penser à l'analyse de Michel de M'Uzan ? Il s'agit là, très précisément, de l'attitude qui pense adoucir la mort par l'anticipation de la séparation, et qui, au contraire, fait échec au travail du trépas. L'« ultime expérience relationnelle » attendue laisse la place à une sorte d'« euthanasie psychique » (§ 3.3.3. b).

La sédation, dans ce cas, ne suit pas le principe de proportionnalité des soins. Son objectif est d'atteindre une efficacité (supposée) radicale d'emblée et surtout définitive (§§ 5.2.3 et 5.2.4). Il s'agit d'une perspective « technicienne » poussée (presque) jusqu'au bout — « notre puissance ultime », explique un confrère<sup>(183)</sup>. C'est probablement aux Pays-Bas et en Belgique que cette « option » est la mieux identifiée. Pour Rietjens *et al.*, la sédation profonde et continue est une pratique permettant de maîtriser « les modalités du mourir ». Elle et l'euthanasie ne sont que « deux techniques » complémentaires, et constituent chacune une « option pertinente »<sup>(19)</sup>. Raus *et al.* leur font écho et, au terme d'une évaluation qu'il faut bien qualifier de contractualiste, concluent que la sédation devrait être considérée « comme une pratique éthiquement acceptable dans certains cas, tout comme d'autres options, par exemple les décisions d'abstention thérapeutique ou de suicide médicalement assisté, peuvent être acceptables dans d'autres cas »<sup>(17)</sup>. Pour ces auteurs, en effet, il n'y a là que des techniques différentes, et le meilleur choix dépendra de la rencontre entre les préférences du patient et l'efficacité de chacune des techniques en option.

Cette perspective appelle une justification utilitariste, que Quill *et al.* avaient fournie il y a déjà une vingtaine d'années. Elle figure implicitement dans la première phrase de leur article, qui définit les soins palliatifs comme « les soins de référence pour les patients en phase terminale qui estiment que le poids à supporter (*burdens*) pour les traitements qui prolongent la vie dépasse les bénéfices »<sup>(232)</sup>. Cette définition n'est pas fautive, mais elle est extrêmement réductrice, et orientée. Dans la suite plus explicite de l'article, les quatre « options palliatives de dernier recours » permettant de répondre à la requête des patients « de hâter la mort » (refus de la NHA, sédation terminale, suicide assisté et euthanasie) y sont comparées d'un point de vue purement conséquentialiste. À la fin de cet article, il ne restait plus qu'à proposer une étude pour peser mathématiquement les avantages et les inconvénients

de chacune des options. Ce pas vient d'être franchi tout récemment, tant la doctrine benthamienne d'une arithmétique universelle de la maximisation des plaisirs et de la minimisation des souffrances s'y prête. Ainsi Brinkkemper *et al.* ont-ils mesuré les critères de « réussite » d'une sédation<sup>(233)</sup>. Dans cette étude, une « course favorable » de la sédation y était préalablement définie, entre autres, comme étant exempte du moindre signe d'inconfort, parmi lesquels les réveils, les froncements de sourcils et les gémissements. Sans surprise, l'étude a montré de façon très significative que la « réussite » d'une sédation était reliée à la rapidité de l'induction, à la courte durée de la période sous sédation et à l'absence de réveil et de tout événement imprévu.

En bref, la perspective technicienne et contractualiste des uns est évaluée et validée par l'approche utilitariste des autres. Sont comparées plusieurs techniques entre elles, et la meilleure est celle qui sera la plus efficace d'un point de vue purement pragmatique.

Il s'ensuit, dans cette perspective, que la meilleure sédation est celle qui se rapproche le plus de l'euthanasie. Ou, dit autrement, *l'euthanasie est l'asymptote d'une telle sédation*. Et pour cause, car tous ces auteurs décrivent le problème depuis le cadre conceptuel de l'euthanasie, en évaluant les décisions de traitement en fin de vie « à travers les lunettes de l'euthanasie », comme l'a très bien montré Bert Broeckaert<sup>(50)</sup>. Les auteurs ayant à cœur de défendre la mise à disposition des patients d'une telle sédation ne cessent de comparer les deux « techniques » de la sorte<sup>(18,234)</sup>. Ils entrevoient certes quelques nuances entre les indications, mais au final, et en particulier au point de vue relationnel, c'est pareil : à quelques variantes près, « elles sont toutes deux considérées également oppressantes sur le plan émotionnel » car « les deux impliquent un adieu final entre le patient et sa famille » ; et si, dans le cas de la sédation, « la mort sociale précède la mort physique [,] c'est la première qui importe ; c'est elle qui nous accable »<sup>(18)</sup>. Parce que la *finalité* est commune : il s'agit d'opérer la *transition vers le décès*\*.

Une telle sédation peut se résumer ainsi : elle pense le patient par la fin. Autrement dit par son *terme*. Il s'agit donc, en français, d'une sédation *terminale*. La sédation terminale est

---

\* LiPuma et DeMarco ont récemment proposé de faire d'une telle sédation une option de fin de vie permettant d'abrèger la vie jusqu'à 6 mois et non comme une option de dernier recours. Ceci au titre de l'autonomie du patient, pour respecter son « droit » au « contrôle » et au « pouvoir », tandis qu'abrèger la vie intégrerait le principe de « bienfaisance » puisqu'il s'agit du « désir » du patient. Accéder à ce genre d'option ne relèverait pas d'un abandon du patient mais de son émancipation (*empowerment*). Le principe de proportion serait lui aussi respecté puisque vouloir abrèger sa vie serait identique à refuser des traitements qui permettent de prolonger la vie<sup>(235)</sup>. Pourquoi pas, en effet ? Lorsque les prémisses sont techniciens et utilitaristes, la question qui se pose est : « pourquoi attendre ? ». Dès lors, pourquoi attendre 6 mois ? Mais alors pourquoi 6 mois plutôt que 5 ou 7 ?

celle qui évince les enjeux relationnels de la fin de vie et fait volontiers l'objet d'une administration standardisée, ainsi que d'une interruption automatique de toute NHA<sup>(11)</sup>. « Voilà en effet la “mort” que le médecin est autorisé à vous accorder, sans vous tuer » : une sorte de mort de substitution, en anticipation de la mort biologique<sup>(51)</sup>. Il s'agit bien d'une « euthanasie lente »<sup>(29)</sup>.

### c) La sédation palliative

Dans notre cadre conceptuel, nous avons également aperçu une autre sédation, qui consiste en un *continuum*, une pratique de soins palliatifs proportionnée à l'état du patient, qui peut éventuellement, mais pas nécessairement, s'avérer profonde et continue jusqu'au décès. Son but est de soulager des symptômes et non pas de rendre le patient inconscient, et c'est pourquoi la vigilance du patient *ne* doit être diminuée *qu'autant*, et pas plus, qu'il est nécessaire pour obtenir ce soulagement<sup>(11-16,29,32,50-57)</sup>. Or, ces auteurs, qui insistent sur la dimension thérapeutique du soin procuré, évoquent la prise en compte de la dimension relationnelle de la personne. Même si tous ne développent pas les enjeux de notre revue, la relation constitue pour eux le critère implicite ou explicite pour passer à une sédation profonde (mais théoriquement réversible) — *lorsque le symptôme a envahi toute la sphère relationnelle*<sup>(15)</sup>. C'est bien ce qu'a montré notre recherche : lorsque la réalité de la fin de vie et de la nature relationnelle des personnes et de leurs souffrances est acceptée et intégrée, la sédation peut très bien s'intégrer à l'accompagnement (§ 5.2.5).

La finalité et le sens des actes posés, ici, n'est pas alors de médicaliser la transition vers le décès, mais bien de concrétiser de la meilleure (ou de la moins mauvaise) façon possible le maintien de cet accompagnement. Une telle sédation cherche à s'adapter à la réalité et non de se la soumettre. Elle ne crée pas de rupture. La perspective diffère donc radicalement de celle de la sédation terminale où, « en isolant la sédation profonde et continue des autres types de sédation et en en faisant une “décision de fin de vie” autonome, séparée, on perd la compréhension de la qualité *dynamique* essentielle et de la nature *proportionnelle* de la sédation palliative. Le but de la sédation palliative n'est pas d'atteindre un certain niveau de conscience (ex. le coma) mais de trouver une solution pour des symptômes réfractaires, et donc de n'abaisser le niveau de conscience qu'autant qu'il est besoin »<sup>(50)</sup>. Dans cette perspective en effet, si une sédation doit s'avérer profonde et continue jusqu'au décès, cela n'est connu qu'*a posteriori* (hors situations à risque vital immédiat).

Dans cette perspective, la résolution du dilemme entre le soulagement et la relation est extrêmement simple : c'est le soin proportionné, sur lequel insistent tous ces auteurs : « Le but

de la sédation est de diminuer la souffrance, qu'elle soit physique (le plus souvent) ou psychique. Diminuer intentionnellement le niveau de conscience du patient est donc essentiellement un moyen et non un but. *C'est le degré de contrôle de la souffrance et non l'intensité de la réduction de la conscience qui détermine les doses et la durée d'administration des médicaments sédatifs.* La prescription et l'administration des médicaments doivent donc être proportionnées au but poursuivi. Il ne s'agit pas ici en principe d'interrompre ni de raccourcir intentionnellement la survie du patient »<sup>(56)</sup>. Les recommandations de l'Association Européenne de Soins Palliatifs ont ainsi posé qu'« en général, on doit rechercher le niveau de sédation minimal à même de procurer le soulagement des souffrances. En dehors des situations d'urgence en fin de vie, une sédation légère ou intermittente devrait être d'abord essayée [tandis qu'] une sédation plus profonde devrait être engagée lorsqu'une sédation plus légère aurait fait la preuve de son inefficacité »<sup>(40)</sup>.

D'autres auteurs rappellent encore le caractère incontournable du principe de proportion pour la sédation<sup>(155,236-238)</sup>. Certains ont relevé son absence dans les recommandations de la SFAP<sup>(236)</sup>. Ce n'est qu'en partie vrai. Dans leur discussion des situations les plus complexes et cruciales, où les soignants se retrouvent confrontés à des souffrances à dominante psychologique ou existentielle, les auteurs s'appuient explicitement dessus<sup>(43, p.78)</sup>. En outre, ils invitent les équipes de soins à « sortir du seul champ de l'agir pour se positionner dans celui de l'être » et à considérer leur rôle éventuel « d'être investies d'une signification de non toute-puissance »<sup>(pp.76-78)\*</sup>.

Il convient ici de souligner que l'ensemble de ces auteurs rappellent, conformément aux diverses recommandations en vigueur, que la question de l'arrêt de la NHA est indépendante de celle de la mise en œuvre de la sédation. En effet, si la sédation ne constitue qu'une stratégie proportionnée parmi d'autres au sein d'une prise en charge globale, c'est à elle de s'adapter à la situation et non l'inverse. De la même façon, la sédation intègre la *personnalisation* des prescriptions et non un protocole standardisé<sup>(220,227)</sup>.

C'est donc en accord avec la réalité relationnelle des personnes que les soins palliatifs considèrent le recours à la sédation comme une stratégie de contrôle des symptômes intégrée à une prise en charge palliative globale et personnalisée, et non pas comme une intervention standard et isolée. Une autre manière de le dire est que cette démarche épouse la complexité du réel au lieu de chercher à la réduire. Telle est finalement la différence, pour ne pas dire

---

\* À l'inverse, le principe de proportionnalité peut être mis en avant sans lui correspondre : c'est ce que font Hamano *et al.* en le réduisant à établir les indications autorisant une sédation d'emblée profonde et continue<sup>(239)</sup>. La dimension dynamique et relationnelle n'est toujours pas perçue.

l'opposition, fondamentale, avec la sédation terminale. Il est juste, alors, de parler de sédation *palliative*, au sens où elle est portée par la philosophie palliative. 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, réversible ou non réversible<sup>(13)</sup>.

Autrement dit, la distinction principale qui court dans la littérature sur la sédation en fin de vie n'est pas celle qui se rapporterait à la profondeur, à la continuité ou à la molécule. Celle qui importe avant toutes les autres est celle qui *informe* et *finalise* ces derniers éléments, qui ne sont que des moyens. Cette distinction première, c'est celle qui fait le départ entre une *sédation terminale* et une *sédation palliative*. Certes, l'usage terminologique actuel des auteurs ne systématise pas toujours cette distinction. Mais si la sédation doit être qualifiée, ces deux termes sont ceux qui se prêteront le mieux à rendre compte de la réalité. Les raisons n'en sont pas tant médicales ou morales que philologiques.

### 6.3.2. Exemples

#### a) L'étude UNBIASED

C'est bien cette partition qu'a retrouvée l'étude UNBIASED, lorsqu'elle s'est intéressée aux approches différentes de la sédation dite profonde et continue entre le Royaume-Uni, la Belgique et les Pays-Bas<sup>(172,177,240,241)</sup>. Les deux positions s'en dégagent à nouveau : l'une s'inscrit dans le cadre d'un accompagnement évolutif et adapté aux symptômes, tandis que l'autre valide une sédation d'emblée profonde et continue et s'inscrit dans une logique de rupture relationnelle voire d'euthanasie (§ 5.2.5. c). On retrouve presque toujours la première au Royaume-Uni et la seconde en Belgique, tandis que les deux positions coexistent aux Pays-Bas<sup>(240)</sup>.

L'analyse des éléments de langage des soignants renforce cette partition. Les termes relatifs aux « symptômes » et à la « période » émaillent les réponses des soignants britanniques, dont les propos renvoient régulièrement au principe de « proportionnalité » des soins. Ceux des soignants belges et néerlandais insistent davantage sur le « moment » de la sédation, et l'« instant » à partir duquel une réduction de la conscience « rapide et radicale » est visée, les patients « choisissant » de ne plus « continuer » et de faire leurs « adieux »<sup>(241)</sup>. À noter que les auteurs de cette étude font déjà cette analyse dans leur introduction en comparant la formulation des recommandations européennes<sup>(40)</sup> avec celle de la société savante néerlandaise<sup>(37)</sup>. Ils observent que les premières proposent une approche plus précautionneuse et thérapeutique, tandis que les suivantes conçoivent la sédation comme un



« terme » (ang. *end point*), un « adieu ritualisé », où « il n'est pas souhaitable que les patients puissent reprendre conscience » et où la souffrance aura été « éliminée ».

À noter que l'étude UNBIASED a montré des nuances entre la Belgique et les Pays-Bas. Les soignants belges ont davantage tendance que les autres à considérer la sédation et l'euthanasie comme affaire de choix des patients. Les soignants néerlandais insistent davantage sur l'importance du caractère réfractaire des symptômes comme indication à la sédation<sup>(241)</sup>. Pour autant, le contexte national n'épuise ni la distinction ni ses nuances ; il ne fait que les révéler. La preuve en est que les soignants des Pays-Bas sont eux-mêmes traversés par cette partition<sup>(240)</sup>. Swart *et al.* en ont donné confirmation en 2012, avec une enquête menée uniquement aux Pays-Bas sur ce qui motive les médecins à opter entre une sédation profonde et une sédation plus légère en fin de vie. On y retrouve la partition entre la sédation relationnelle et proportionnée d'un côté, et la sédation d'emblée profonde, « autonome » et « efficace » de l'autre. Avec, de nouveau, l'acceptation des aléas dans le premier cas (les réveils imprévus sont les bienvenus) et son refus dans le second (les réveils sont « problématiques »)<sup>(242)</sup>.

#### b) Le dispositif Leonetti-Claeys

Ce que nous avons vu du DLC, aussi bien dans notre cadre conceptuel que dans notre revue (§ 5.2.7), ne laisse guère planer d'ambiguïté : entre la loi du 22 avril 2005 et celle du 2 février 2016, nous sommes précisément passés de la sédation *palliative* à la sédation *terminale*. La sédation du DLC est en effet un type de sédation terminale dûment protocolisée, qui entend réduire la complexité des souffrances les plus grandes par l'application standardisée d'une procédure de « déconnexion ». Sa *finalité* n'est pas de diminuer de façon ajustée et proportionnelle la perception de symptômes réfractaires, mais de « de ne pas prolonger inutilement sa vie » et de « dormir avant de mourir ». Pour cela, elle évince tous les critères d'une sédation palliative, et elle passe par l'instrumentalisation des soignants<sup>(8-10,207,211-214)</sup>.

Même des auteurs qui ne se sont pas attardés sur les enjeux relationnels du DLC décrivent sa « conception très réductrice » de la sédation et le risque de laisser croire que celle-ci pourrait « traiter la souffrance »<sup>(243)</sup>. Alors que les situations susceptibles d'un recours à la sédation sont les plus compliquées, les préconisations du DLC ne cadrent pas avec la complexité du réel<sup>(244)</sup>. Il est bien rare, par exemple, de pouvoir déterminer la proximité de la mort en dehors des signes cliniques de l'agonie. Comment prétendre alors engager une sédation profonde et continue « à court terme » ?<sup>(245)</sup> Ou encore, le législateur prétend clore le

débat sur le statut de la NHA en le décrétant, quand l'ancienneté du débat indique que la réponse n'est pas aussi facile<sup>(246)</sup>. Enfin, il a été relevé que le DLC subvertit le sens et le rôle de la collégialité. Jusqu'ici, la collégialité servait à discerner la réalité et ce qui convenait de faire pour la négocier le mieux possible ; dans le DLC, elle se borne à enregistrer une demande et à vérifier qu'elle correspond aux paramètres de la procédure<sup>(9)</sup> \*.

Ce passage de la sédation palliative à la sédation terminale fut balisé par différents textes, dont les plus importants furent le décret relatif à la mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement, le Rapport Sicard et l'avis du CCNE<sup>(62-64)</sup>. Le Rapport Sicard, en particulier, témoigne jusque dans ses termes du glissement de la sédation (en phase terminale) à la « sédation terminale » et même à la « sédation terminale intentionnelle ». Nous ne reprendrons pas ici les simplifications, interprétations et présupposés à partir desquels le glissement opère dans ce rapport ou dans les autres textes, éléments dont l'analyse a déjà été faite ailleurs<sup>(9,248,249)</sup>. Très clairement, avec ces textes, il fut proposé de « sédater un état, l'agonie, et non plus un symptôme ressenti comme pénible »<sup>(250)</sup>.

Le fait que Jean Leonetti lui-même défende cette évolution a pu dérouter. Lorsqu'il préparait la loi de 2005, la sédation devait être « proposée au malade », pour « un laps de temps plus ou moins long » quotidiennement réévalué, et, au pire, les « sédations définitives et irréversibles » correspondaient à celles où « le malade peut être sédaté jusqu'à 23 heures par jour »<sup>(251, pp.116-117)</sup>. Jean Leonetti prenait alors la peine de préciser qu'il existait « une autre sédation, celle qui consiste à faire taire une plainte du malade, devenue insupportable pour sa famille ou pour le soignant », et que, « pour ne pas céder à cette tentation », il convenait donc « que l'équipe médicale reste exigeante dans ses pratiques »<sup>(ibid.)</sup>.

La plupart des acteurs des soins palliatifs ont exprimé que la nouvelle sédation « à tout le moins, [...] n'était pas habituelle, jusqu'à présent, dans nos pratiques palliatives »<sup>(236)</sup>. En revanche, elle se conçoit très bien dans le cadre de la limitation et de l'arrêt des thérapeutiques actives en réanimation. Et pour cause, car ce sont leurs modalités qui ont été transposées depuis ce contexte. La loi de 2005 avait déjà initié cette transposition. La loi de 2016 franchit une étape supplémentaire dans l'extension de ce mode opératoire à des circonstances de

---

\* De façon très remarquable, l'enquête menée auprès des jeunes médecins de soins palliatifs par Merlet *et al.* retrouve bon nombre de ces éléments parmi les craintes exprimées au sujet de la loi du 2 février 2016<sup>(247)</sup>. Dans cette enquête qui a recueilli l'avis de 106 des 206 jeunes médecins titulaires (ou en formation) du DESC de médecine palliative, 92,5 % d'entre eux exprimaient des craintes, avec, par ordre d'importance : le problème des demandes inappropriées des patients, l'idée d'une médecine capable de répondre à toutes les souffrances, la réduction du soignant à une fonction « instrumentale », la complexification des relations avec les patients et les familles, et la juridicisation des relations humaines.

moins en moins comparables<sup>(244)</sup>. L'accueil favorable et sans réserve du DLC par la commission d'éthique de la SRLF achève de plaider en faveur de cette filiation. Pour la commission, le DLC ne fait que s'accorder à la réalité de la réanimation : « dormir avant de mourir », c'est « un pas franchi vers plus de transparence sur les pratiques existantes en réanimation ». La réponse des auteurs à leur propre question : « que change la loi Claeys-Leonetti pour les réanimateurs ? » est pathognomonique : rien, répondent-ils en substance<sup>(252)</sup>. Ainsi confirment-ils le caractère disproportionné du DLC *en dehors de la réanimation*.

Les voix favorables au DLC qui ne sont pas issues de la réanimation renforcent cette analyse. Par exemple, Bernard Devalois écrit qu'« il est essentiel de bien différencier ces pratiques sédatives, y compris celles qui s'affranchissent des principes de proportionnalité et de réversibilité, mais dont l'intention est bienveillante, dans une logique du “care”, des pratiques à visée euthanasique, dont l'objectif est de raccourcir la vie du patient, soit à sa demande, soit à titre compassionnel, sans demande explicite de sa part »<sup>(253)</sup>. Mais c'est précisément l'affranchissement de la proportionnalité et de la réversibilité qui caractérise les pratiques à visée euthanasique — pratiques dont « l'intention bienveillante » n'a du reste jamais cessé d'être revendiquée. Le président de la section Éthique et déontologie de l'ordre national des médecins fait écho au Dr. Devalois, en expliquant que « le distinguo entre la sédation profonde et continue prévue par la loi dans certains cas et l'euthanasie » réside entre autres « dans l'intentionnalité de l'équipe médicale »<sup>(254)</sup>. Mais quelle « intention » reste-t-il à cette équipe dans le cadre du DLC, sinon d'enregistrer celle du patient ? De quelle « bienveillance » s'agit-il alors si ce fameux critère doit être entièrement confondu avec celui de l'autonomie du patient ?\*

Enfin, les propos des artisans et partisans du DLC trahissent une logique *mécanicienne*, où ce qui compte n'est pas la qualité de l'accompagnement mais la maîtrise d'une vitesse : ce qui serait « terrible », ce serait « d'appuyer à la fois sur le frein et sur l'accélérateur »<sup>(257)</sup> ou de

---

\* Signalons encore la contribution d'Alain de Broca que l'on aimerait suivre, mais qui nous semble faire dire à la loi du 2 février 2016 son contraire : la NHA ne constituerait un traitement que « si et seulement si l'état de la personne est en fin de vie » ; la loi du 2 février 2016 « invite[r] le malade, ses proches et les soignants à se parler, à avancer ensemble » ; elle serait l'occasion « de voir comment être le plus humanisant possible en sachant ajuster au mieux toutes les thérapeutiques pour que jusqu'au bout, le malade et ses proches (futurs défunts) puissent vivre le plus longtemps possible et le plus intensément des relations d'amour »<sup>(255)</sup>. De même, indiquant que nous entrons dans une zone grise entre soins palliatifs et euthanasie, Robert Zittoun espère que la loi sera complétée par des recommandations de bonnes pratiques qui « prescriront des modalités optimales de la sédation en fin de vie, à savoir palliative, proportionnelle et éventuellement réversible »<sup>(256)</sup>. Cela ne revient-il pas à espérer que les recommandations disent le contraire exact de la loi ?

« retarder la survenue [du décès] dans un long-mourir artificiel »<sup>(258)</sup> \*.

### c) Situations vécues

Enfin, l'expérience, tout simplement, confirme cette dichotomie entre sédation palliative et sédation terminale.

Xavier Mattelaer décrit très bien, en partant d'un cas concret extrême, comment une équipe en est arrivée, en dernier recours, à une sédation profonde et continue pendant les 3 derniers jours de la prise en charge. Cette équipe y était arrivée au terme d'un accompagnement et d'une prise en charge irréprochables, après avoir réellement fait le maximum avec des moyens conventionnels, l'essai d'une sédation intermittente (la nuit), une réflexion pluridisciplinaire, une concertation étroite avec le patient et son entourage, et, à la fin, une décision emportant l'adhésion de tous. La discussion et la décision de l'arrêt des traitements furent menées séparément<sup>(237)</sup>.

De façon similaire, Muller-Busch *et al.* rapportent un exemple où leur équipe n'a pas suivi à la lettre les directives anticipées de la patiente qui prescrivait, entre autres, de « mourir en dormant ». Les soignants, tout en tenant compte de ce que cette volonté signifiait, ont tissé une relation de confiance avec la patiente et, pendant les 16 dernières heures de sa vie, ont adapté la profondeur de la sédation, qui procura un soulagement efficace tout en permettant encore quelques bribes de communication et la relation avec son mari<sup>(16)</sup>.

Pourchet et Poisson relatent quant à eux deux situations très difficiles de souffrances réfractaires avec demandes d'euthanasie. Dans le premier cas, une sédation intermittente a été proposée face à une grande souffrance morale (et accusation de cruauté à l'égard de l'équipe médicale qui n'accédait pas à une demande plus radicale). Après deux fois un nycthémère de sédation profonde et réévaluation, la demande avait disparu et la sédation n'eut plus d'utilité. La patiente décédait 9 jours plus tard paisiblement, sans avoir reformulé la moindre plainte<sup>(15)</sup>.

Dans le second cas, où la patiente présentait une situation analogue, l'équipe proposa de débiter une anxiolyse et d'augmenter ensuite si nécessaire. La proposition fut acceptée à contre-cœur par la patiente, « faute de mieux ». Finalement, elle n'a pas eu besoin que la médication soit menée jusqu'à une sédation profonde : « il a suffi d'une dose relativement modeste, qui lui a permis de rester complètement consciente et de parler avec son mari. Elle est morte quelques heures plus tard. Son mari a téléphoné quinze jours après et a confié :

---

\* Dans une approche palliative, telle n'est pas la question. La vitesse ne nous appartient pas. Il nous appartient en revanche de savoir conduire en souplesse, négocier les virages inattendus et faire route ensemble. Désormais, le DLC contraint les soignants à mettre le contact d'une voiture montée avec un pilotage automatique, une direction bloquée, et des vitres teintées empêchant de voir le paysage et, surtout, l'horizon.

“Votre intervention a changé l’éclairage de ces dernières heures”. Et aussi : “Ces dernières heures de la soirée et de la nuit ont été les plus intenses de notre vie commune” »<sup>(15)</sup>.

À ces exemples, on peut ajouter la plupart des récits que nous avons donnés en introduction (§ 1) : à l’exception des deux derniers, ils s’inscrivent eux aussi dans l’optique de la sédation palliative.

Il est alors aisé d’imaginer la tournure de toutes ces histoires rapportées par nos confrères ou par nous, si une sédation terminale (type DLC) avait été conduite à la place : c’eût été autant d’instant et de relations cruciaux volés, et probablement pas moins de souffrance — qui sait ? peut-être même davantage.

Les deux derniers récits de notre introduction (« la piqûre létale » et « une sédation létale »), par contre, évoquent davantage la sédation terminale. Dans le premier cas, même si Monsieur O n’a pas bénéficié d’une sédation dite profonde et continue, la façon dont les choses ont été faites relèvent du même esprit, ce dont témoigne le vécu du patient exprimé à sa confidente. Dans le second cas, on y retrouve tous les enjeux et les difficultés relationnels passés en revue. La situation de Monsieur S a clairement été le théâtre de cette confrontation entre sédation palliative (proposée par l’EMSP) et sédation terminale (exigée par la famille et finalement concédée par le service). Il nous a d’ailleurs semblé revivre cette dernière situation en découvrant ce récit au détour de la littérature : « Une fois j’ai dû sédaté une personne qui était parfaitement consciente. Nous avons commencé la sédation et ce fut exactement comme l’euthanasie ... Il y eut l’adieu à la famille ... Ce n’était pas plaisant : nous attendions que la pompe se mette à fonctionner ... C’était très similaire à l’euthanasie : vous injectez le produit et vous attendez qu’il produise son effet »<sup>(18)</sup>.

## 6.4. La question de l’autonomie

À ce partage entre sédation palliative et sédation terminale correspondent deux compréhensions différentes de l’autonomie. Dans un cas, il s’agit d’une autonomie *reliée* au sein d’une anthropologie et d’une alliance relationnelles. Dans le second cas, il s’agit d’une autonomie *déliée*, comprise comme une autodétermination absolue, qui peut aller jusqu’à nier la relation de soin et instrumentaliser les soignants (§ 5.2.5. a).

### 6.4.1. La conscience en apesanteur

#### a) Vers une autodétermination absolue : l’autonomie déliée

Aubry *et al.* ont posé les limites de la réflexion éthique contemporaine, lorsqu’ils

concluent que le recours au DLC « pour une personne qui allègue une souffrance existentielle réfractaire, voire qui demande à éviter toute souffrance en attendant que la mort survienne va poser question à certains médecins quant à la légitimité de la demande ». Toutefois, ajoutent-ils aussitôt, « il faudra toujours se poser la question suivante : *au nom de quoi* un médecin pourrait-il s'opposer à [une telle] demande ? »<sup>(243)</sup>. Nous espérons avoir pu suggérer quelques pistes de réponses. Pour autant, la question et sa formulation nous paraissent caractéristiques de cette dérive de l'autonomie vers l'autodétermination : elles sont celles d'une intolérance de nos limites morales communes\*. Même la contradiction induite vis-à-vis de l'autonomie des soignants n'est pas relevée. Ou bien, ailleurs, elle sera assumée : « un des apports importants de cette loi est de mettre en avant l'importance de se conformer à la volonté du patient qui fixe pour lui-même ce qui est ou non un acharnement »<sup>(258)</sup>.

Le cas le plus aigu est celui de la poursuite ou de l'arrêt d'une nutrition entérale pour le patient qui se retrouve en état chronique de conscience altérée. Pour ces auteurs et pour d'autres, une telle situation fait échec au discernement d'un bien commun. En de tels cas, la solution envisagée sera que chacun décide de ses valeurs et, ultimement, ce qui est bien et de ce qui est mal — au point d'entrôler ses proches et les soignants dans sa perspective<sup>(61,258,259)</sup>. Nous reviendrons plus loin sur le cas des demandes d'arrêt de traitements qui pourraient s'apparenter à une euthanasie ou à un suicide assisté (§ 6.5). Ce que nous voulons souligner ici, c'est la compréhension de plus en plus individualiste de l'autonomie dont cette solution témoigne. Chacun est une monade ; son bien et son mal n'ont rien à faire avec autrui, et le respect de sa dignité est confondu avec celui de son désir.

En attestent les rapports et l'avis citoyen qui avaient précédé la proposition de loi en France. Tandis que « l'hégémonie de l'individualisme » caractérisait les premiers, dans le dernier « la pensée du citoyen lambda [était] centrée sur lui-même [,] sans aucune référence dans tout le texte à la liberté réciproque ou aux conséquences sur la société »<sup>(9)</sup>. Mais il n'y eut pas plus éloquent que la proposition de loi elle-même. Partant des différentes étapes (rapports et avis citoyen) ayant précédé leur rapport, les auteurs y annoncent que « cette longue marche vers une citoyenneté *totale*, y compris jusqu'au dernier instant de sa vie, doit déboucher vers la reconnaissance de nouveaux droits. *À la volonté du patient doit correspondre un acte du médecin* »<sup>(260, p.25)</sup>.

---

\* Aussi, lorsque les auteurs enchaînent en disant qu'« il faudra être vigilant à l'usage qui sera fait de ce droit à la sédation [car] le risque d'une dérive vers la sédation euthanasique est loin d'être théorique », l'enchaînement peut paraître curieux. Le principe de la dérive n'est-t-il pas dans l'expression même de la question posée juste avant ?

C'est pourquoi il ne nous paraît pas sérieux de dire que la nouvelle loi « remet la personne au centre du problème »<sup>(254)</sup>. Cette dérive de la sédation palliative vers la sédation terminale place *l'individu* au centre ; elle abolit *la personne*.

La plupart des auteurs s'inscrivant dans cette dérive de l'autonomie ne sont pas pour autant les thuriféraires de l'autodétermination absolue à laquelle elle conduit. Ils tiennent à ce que notre société continue à défendre une dignité commune à tous, y compris parfois contre la liberté des personnes. Mais ils se retrouvent alors aux prises avec deux logiques concurrentes : *l'éthique de l'autonomie* d'un côté, et *l'éthique de la vulnérabilité* de l'autre<sup>(261)</sup>. Ils sont en quelque sorte au milieu du gué : la dynamique de fond est sceptique et relativiste, mais, ne voulant y céder entièrement, ils essaient aussi de préserver un minimum commun à notre héritage anthropologique (*cf.* annexe 3). Pour autant, cet effort s'inscrit dans un « parallélisme inverse » entre la dignité et l'autonomie — la dernière étant de plus en plus absolutisée<sup>(155)</sup>.

#### b) L'envers de l'objectivisme scientifique

Cette évolution de l'autonomie renvoie, nous l'avons entrevu, à l'accent mis aujourd'hui sur une approche holistique et fonctionnaliste de la personne et de la santé, censée contrebalancer une approche scientifique biomédicale et matérialiste (§§ 3.2.1. c et 3.2.3. b).

En réalité, les deux approches se renforcent et se radicalisent mutuellement. La connaissance scientifique mathématique étant devenue l'horizon ultime et univoque de la connaissance du réel, l'ordre du monde est devenu neutre, éthiquement indifférent (réduction de la métaphysique à la physique). Mais, passé un certain seuil, l'objectivisme scientifique exclusif a pour pendant nécessaire le subjectivisme exclusif de la conscience. *Parce qu'objectivement il n'y a plus aucun sens, alors le sens sera celui que chacun voudra bien décider.* Voilà le sens que prend aujourd'hui de plus en plus le concept d'autonomie. L'individualisme est à la fois la conséquence de l'objectivation scientifique (qui exclut le sens du Bien de sa méthode et qui, cette méthode étant absolutisée, indique que le sens du Bien est relatif) et la compensation de cette objectivation inhumaine : il faut se donner soi-même du sens pour vivre puisqu'il n'y en a plus de commun. D'où la prolifération des doctrines subjectivistes et le pluralisme des « valeurs » et des « convictions », tandis que la science-technique est en retour le seul ordre extérieur opposable à l'individualisme<sup>(97–100,103,262–264)</sup>.

Telle est la signification de la transition qui s'opère, dans les discours et dans les lois, quant au sens de l'autonomie, qui passe du consentement (aux soins) à l'exigence (de services). C'est dire, si l'on se réfère à l'éthique (pragmatique) des principes de Beauchamp et Childress<sup>(78)</sup>, que le principe d'autonomie a aujourd'hui supplanté celui de bienfaisance<sup>(265–269)</sup>.

Sous l'influence de la bioéthique américaine, initialement conçue pour répondre au problème de la recherche sur la personne humaine, l'éthique clinique s'est de plus en plus déplacée en faveur de l'autodétermination des patients, puis de l'autodétermination du patient à la remise en cause de l'autonomie du médecin<sup>(265)</sup>. Des deux principaux modèles de l'autonomie, celui de la philosophie rationaliste héritière des Lumières (qui conserve une vocation universelle), et celui de la pensée empiriste anglo-saxonne (qui exprime une conception individualiste de la liberté), le second modèle l'emporte aujourd'hui.

L'autonomie de la personne désigne ainsi de plus en plus cette idée d'une conscience déliée de toute réalité naturelle ou collective. Cette évolution va de pair avec l'objectivisme technoscientifique de notre société, dont le primat donné à l'action et à la maîtrise ne cesse d'exciter davantage l'intolérance des limites. Il nous revient en mémoire la métaphore employée ailleurs (dans un registre épistémologique) par Emmanuel Kant : « la colombe légère quand, dans son libre vol, elle fend l'air dont elle sent la résistance, pourrait se représenter qu'elle réussirait encore bien mieux dans l'espace vide d'air »<sup>(270, p.36)</sup>. Telle est l'illusion ou le fantasme contemporain, si l'on voit derrière la colombe la conscience subjective, et derrière l'air la réalité naturelle et relationnelle de la personne.

C'est, sur le plan philosophique, le paradoxe d'un homme « auto-construit », c'est-à-dire aboli<sup>(262,271,272)</sup>. C'est, sur le plan pratique, le cercle vicieux et la dérive consumériste de la (post)modernité en général et de la médecine en particulier, où l'individu dit autonome passe commande d'un service technique normalisé<sup>(272,273)</sup>. On imagine l'effet dévastateur que peut avoir une telle configuration dans le champ de la relation comme de l'éthique, dans le domaine du soin comme dans tous les domaines. Telle est du reste la seule critique que nous avons à formuler à l'endroit de la loi du 2 février 2016, mais elle est grave<sup>(8)</sup>. Car « fonder la légitimité d'une société (qui est relation des hommes entre eux) sur l'autonomie de l'individu, c'est la fonder sur le principe le plus asocial qui soit »<sup>(274, p.14)</sup> \*.

---

\* Incidemment, cette discussion est l'occasion de revenir sur les changements introduits, en passant, dans la définition de l'euthanasie réduite à la mort procurée « à la demande » (§ 3.3.1. b). D'après Jean-Marie Gomas, l'adoption récente par l'Office National de la Fin de Vie d'une telle définition, identique à celle de la loi belge, a été motivée « par souci d'homogénéité entre les études belges, hollandaises et françaises »<sup>(142)</sup>. Autrement dit *par la science*. Tandis que, dans les pays ayant légalisé cette euthanasie-là, c'est le primat donné à l'*autodétermination* qui a fait que l'euthanasie à la demande fut jugée moralement bonne et l'euthanasie contre la volonté du patient moralement mauvaise. Dans aucun des cas, la priorité n'a été de nommer une réalité objective, mais d'en réduire la complexité (§ 3.3.1. c). C'est un exemple du va-et-vient entre le subjectivisme et l'objectivisme scientifique. Pour l'un comme pour l'autre, il est plus facile de se mettre d'accord sur une telle réduction que d'épouser la complexité du réel.



### c) Haro sur le paternalisme

Bien des auteurs, et même des institutions, en ont conscience, qui cherchent à trouver un compromis entre les principes dits de bienfaisance et d'autonomie. Ainsi, le Conseil de l'Europe, bien que menant sa réflexion à partir du principisme de Beauchamp et Childress, rappelle que « l'autonomie ne doit cependant pas se confondre avec l'autodétermination absolue de la personne. En effet, la décision en santé résulte de la rencontre de la volonté du malade et d'un professionnel soumis à ses obligations découlant des principes de bienfaisance et de non-malfaisance »<sup>(275)</sup>. Dans la littérature médicale, la question est habituellement abordée sous l'angle de l'équilibre à trouver entre le « paternalisme » et l'autonomie, les auteurs étant à la recherche d'une « troisième voie » qui dépasse les impasses dans lesquelles les deux premières voies peuvent conduire<sup>(276-278)</sup>. Frédéric Pochard, en particulier, montre qu'en fin de vie les revendications dites autonomes excluent la plupart des personnes concernées, proches et paramédicaux, tout en traduisant aussi « l'expulsion sacrificielle [consentie] du malade de la communauté »<sup>(278, p.242)</sup>. Il propose de réintroduire dans les décisions de fin de vie davantage de contextualité, de circularité et d'autorité, soit davantage de relation et de responsabilité.

Nous nous accordons volontiers avec ces derniers auteurs sur la nécessité de s'extraire de cette opposition binaire. Avec toutefois quelques remarques. D'après nous, il y a une erreur de diagnostic quant au « paternalisme ». Déjà, il conviendrait de faire la distinction entre le paternel et le paternalisme, entre l'autorité et l'autoritarisme, entre la limite et l'arbitraire, c'est-à-dire entre ce qui est sain et ce qui constitue une perversion. Ensuite, et surtout, il convient de voir que l'excès lié à la médecine technicienne ressort davantage à du « maternalisme » qu'à du « paternalisme ». La technique s'apparente bien davantage à une figure maternelle (pervers) qui s'occupe de tout pour nous, qui sait ce qui est bon pour nous et nous promet de ne manquer de rien, tout en abolissant les limites, qui, elles, relèvent de la figure paternelle\*. Dans ces conditions, pourfendre le « paternalisme », c'est renchérir à la liquidation du père (abolition des limites) par la mère-technique (qui a aussi pris la place de la vraie mère). Enfin, et en conséquences, l'analyse de ces auteurs demeure toujours inscrite dans une perspective intersubjective, sans possibilité de vérité objective commune à partir de laquelle sont fondées la relation et la responsabilité.

---

\* Robert W. Higgins a bien vu ce point. Faisant référence à l'aphorisme célèbre de Louis Pasteur : « tu souffres, cela suffit. Tu m'appartiens et je te soulagerai ! », le psychanalyste dévoile l'« image idyllique où la bonté de la Science laisse affleurer une figure de la mère absolue, vis-à-vis de laquelle la victime ne peut être que “reconnaissante” »<sup>(279)</sup>.

C'est pourquoi, *in fine*, l'autonomie doit présupposer une certaine hétéronomie, laquelle constitue la base et non la restriction de la première<sup>(12,155,206,209,217,219,280-283)</sup>. Parce que le soin est d'emblée de l'ordre de la relation, « l'autonomie de la personne malade ne se réduit pas à une simple capacité à s'autodéterminer, à laquelle ferait face le principe de bienfaisance attribué aux soignants »<sup>(155)</sup>. Elle ne peut se concevoir qu'inscrite dans une dynamique relationnelle, basée sur la confiance et une interdépendance assumée envers autrui<sup>(155,206,209)</sup>. En effet, un consentement « libre et éclairé », qui plus est dans les conditions de la fin de vie, n'est pas suffisant pour justifier la validité éthique d'un acte<sup>(8,155,217,219)</sup>. Le respect de l'autonomie, en dépit de son importance évidente, doit toujours être subordonné au respect des biens humains fondamentaux, à commencer par le respect de la vie. C'est une question de bon sens : la vie est de toute façon la condition nécessaire pour exercer la liberté<sup>(283)</sup> \*. Il ne s'agit pas là de « paternalisme » mais de recouvrer un sens commun minimal et non schizophrénique.

L'expérience de ces auteurs, médecins pour la plupart, a retrouvé le chemin d'une philosophie du réel qui fait droit à notre nature. Celle-ci ne nous appelle pas d'abord à *faire ou ne pas faire* ceci ou cela, mais à *être* ce que à quoi nous sommes appelés — vivants et humains. Une fois que l'on s'est placé de ce point de vue, « autonomie et hétéronomie cessent de s'opposer et deviennent complémentaires. La loi [morale] cesse d'être hétéronome et devient au contraire la garantie de la véritable autonomie »<sup>(271, p.243)</sup>.

#### 6.4.2. Gravitation technicienne

##### a) Le paradigme technicien

La partition entre les deux conceptions différentes de la sédation en fin de vie renvoie non seulement à une compréhension différente de l'autonomie, mais encore à une compréhension différente de la nature du soin. Les deux vont de pair, et reprennent ce que nous venons de voir du va-et-vient entre l'individualisme et l'objectivisme scientifique. À l'autonomie reliée correspondra davantage la compréhension de la santé comme finalité naturelle d'un être vivant ; à l'autonomie déliée celle de la santé comme mécanisme à la libre disposition d'une conscience subjective (§ 3.2.3. b).

La dérive de l'autonomie vers l'autodétermination rejoint en effet la prééminence, dans le paradigme technoscientifique actuel, du faire sur l'être, et de la maîtrise sur la relation et le

---

\* Paulina Taboada le résume, dans le cas de la sédation, en empruntant à la terminologie issue de la bioéthique américaine : il s'agit d'être capable d'articuler et d'*ordonner* entre eux des principes éthiques à suivre sans contradiction : 1) inviolabilité de la vie humaine 2) dignité du mourant 3) but thérapeutique et proportionnalité des soins 4) principe du double-effet 5) autonomie en tant que liberté responsable 6) solidarité et justice<sup>(12)</sup>.

sens<sup>(97-100,262-264,271,273,284-286)</sup>. Depuis que l'Occident s'est découvert la vocation de relire le monde par la science, et de la transformer par sa fille, la technique, celle-ci n'est plus un simple usage. De moyen adapté à telle ou telle fin qu'elle était, elle est devenue « la recherche du meilleur moyen dans tous les domaines »<sup>(286, p.19)</sup> *qui détermine notre usage*, quel que soit le domaine. Notre civilisation s'est faite technicienne : la technique s'est systématisée, et progresse maintenant d'après ses propres nécessités intrinsèques<sup>(100,286)</sup>.

La conception triomphaliste de la science médicale en est l'un des meilleurs exemples. Il n'y a qu'à considérer la définition de la santé de l'OMS qui, « dans un souci de maîtrise maximale de prise en compte de tous les paramètres, s'inscrit dans une lignée quasi paranoïaque. Que tout soit sous contrôle, comme disent les militaires ! »<sup>(287)</sup>. La logique de la sédation terminale nous y renvoie, qui instaure une véritable « ritualité pharmacologique du mourir », avec une réponse médicale et technique à la souffrance (« nous avons les produits pour ... »)<sup>(249)</sup>. Et, en deçà de nos derniers instants, la vie est-elle moins médicalisée ? À l'hôpital, en particulier, on se rend bien compte que nos progrès favorisent une approche mécanique qui se substitue à l'évaluation clinique et éthique des personnes<sup>(288)</sup>. C'est toute la difficulté de la technique, quand elle en vient à structurer l'acte de soin au lieu que ce soit l'inverse. Faire autrement semble être une gageure, puisque c'est précisément l'objectivation de ses différentes composantes qui donne au modèle biomédical actuel toute son efficacité<sup>(289)</sup>.

Mais encore, on y pense plus rarement, le même modèle impose une certaine objectivation des soignants eux-mêmes qui, pour atteindre cette efficacité, doivent nécessairement se faire techniciens. Anne-Laure Boch a bien décrit ce phénomène. Explorant l'insertion des soignants et des soignés dans l'aventure de la médecine technicienne, elle observe l'instrumentalisation des uns et des autres. La question est même posée de savoir s'il s'agit là de l'effet indésirable ou de l'effet secrètement recherché — une telle objectivation nous déchargeant, soignants comme soignés, de questions trop exigeantes ou angoissantes<sup>(289)</sup> \*.

---

\* Cf. notre acharnement à vouloir vaincre absolument toute souffrance : « Ce qui fait le sujet humain, c'est la possibilité d'agir, au-delà de sa souffrance, pour un but plus haut. [...] Or la lutte contre la souffrance constitue la mission de la médecine moderne. [Les] sociétés modernes ont fait de l'aliénation de la douleur, condition obligée de l'accession au bien-être — c'est-à-dire un état où l'expérience qu'est la souffrance n'a plus sa place — l'alpha et l'oméga de leur politique de santé, et peut-être même de leur politique tout court. [...] Selon ce qui précède, il faut admettre que cette médecine parfaite transformerait l'homme en bête. En le privant de l'expérience de la douleur, donc de la souffrance, on le priverait de son humanité, ou plutôt, de ce qui fait la dignité éminente de l'humanité sur toute autre forme de vie : la capacité de créer du sens à partir des aléas de l'existence. [...] Dans cette perspective ultime, la réification de l'homme n'est même plus le regrettable effet collatéral d'efforts très

Jacques Ellul avait anticipé cette évolution : « la technique et l'humain, ce n'est pas : toute la technique, à quoi s'ajouteront quelques sentiments et paroles lénifiantes, [et] l'humain [n'est] pas seulement l'humain du malade, représenté par le malade, à quoi on pense toujours, mais l'humain représenté par le médecin »<sup>(290)</sup>. C'est pourquoi la question des moyens implique une vigilance croissante : notre choix devrait être non pas celui « de la technique la plus directement efficace », mais celui « visant à conserver le maximum des ressources naturelles du patient, choix de ce qui est certainement à utiliser et de ce qui peut être évité. [...] En somme, plus les moyens sont nombreux et puissants, plus la maîtrise de l'homme, dont on se vante si fort, doit consister à les limiter, à choisir, à discerner [entre] l'indispensable et le "facile" »<sup>(ibid.)</sup>.

Mais cette évolution était pour ainsi dire déjà inscrite dans le prologue même de la Modernité, quand Bacon et Descartes assignèrent à une science objectivante de la nature la tâche de déboucher sur une action susceptible de soulager la peine des hommes. Une telle science se fondant « sur un processus d'abstraction par rapport à toutes les dimensions proprement humaines de l'expérience [,] nous sommes témoins de ce paradoxe : nous attendons l'amélioration de la condition humaine d'un approfondissement du savoir non-humain »<sup>(271, pp.44-45,48)</sup>.

### b) Le juridique en guise de lien

Une traduction concrète de ce paradigme à la fois technicien et individualiste doit être évoquée. Il s'agit de l'évolution du droit, de plus en plus technique et de moins en moins finalisé, et de son inflation. Le droit de la santé n'y échappe pas. Là comme ailleurs, « nous vivons le même phénomène que dans la sphère de la consommation »<sup>(290)</sup>, où la liberté de choix est régulièrement confondue avec la liberté du consommateur<sup>(273)</sup>.

Ainsi, aujourd'hui, le fondement des droits est tout sauf clair (*cf.* le paradoxe de l'autonomie déliée). Par contre, ce qui l'est certainement, « c'est la conviction de chacun d'"avoir des droits", d'être titulaire de pouvoirs juridiquement établis, assis, d'être propriétaire d'un arsenal juridique, et de la possibilité de s'en servir. L'idée d'"avoir des droits" est devenue essentielle dans les rapports humains et sociaux actuels »<sup>(291)</sup>.

---

méritoires par ailleurs, mais leur but avoué »<sup>(289, pp.142-144)</sup>. NB : Nous suivons volontiers l'auteur dans l'ensemble de sa réflexion. Toutefois, celle-ci a pour cadre l'univers hospitalier et spécialisé, où la démonstration de cette « médecine tragique » est sans appel. Mais elle n'évoque pas la médecine générale qui, à notre avis, offre encore une certaine marge de liberté. Marge relative, car la médecine générale s'insère dans le même univers technicien globalisé, mais on y voit plus souvent la technique ne venir qu'en second, ou comme prétexte, dans le cadre d'un soin structuré d'abord par la relation humaine.

On observe alors le triomphe de la relation juridique dans les relations humaines. Le Droit remplace l'amitié entre les hommes. Telle est la traduction sensible de l'empire de la technique sur tous les aspects de la vie : chacun exige d'avoir « son droit » plutôt que de prendre en considération les relations humaines. Jacques Ellul prenait l'exemple de la relation patron-ouvrier avec, de la part des syndicats, un refus total d'autre rapport que juridique, parce que « tout autre est qualifiée de paternalisme » — mais la transposition dans le domaine médical se fait sans peine : « cette attitude absolument généralisée, dans tous les secteurs, traduit un refus de la relation humaine simple, une suspicion envers le rapport humain »<sup>(ibid.)</sup>. Elle entraîne une récusation des devoirs et des responsabilités, et la prétention à tout régler par le droit.

La primauté du juridique sur la relation humaine simple entraîne un cercle vicieux : si tout le monde veut avoir son droit et qu'il n'y a plus aucune confiance humaine, alors, en cas d'échec de ce droit, se multiplient les actions arbitraires (ne pouvant plus revenir à un système de relations humaines discutées avec des bonnes volontés réciproques). Dès lors que le juridique supplante la relation, « le droit n'est plus destiné à établir la justice, mais à affirmer la victoire de l'un sur l'autre ». Certes, « le droit est indispensable pour la vie de la société, mais le refuge absolu dans le droit est mortel par la négation de la chaleur, de la souplesse, de la fluctuation des relations humaines, qui sont indispensables pour qu'un corps social quelle qu'en soit la dimension puisse *vivre* (et non pas seulement *fonctionner*) »<sup>(ibid.)</sup> \*.

### c) L'exemple des directives anticipées

Les directives anticipées donnent une illustration saisissante des éléments qui précèdent. Un article récent, en particulier, dit tout du paradigme technicien qui est le nôtre, et du déplacement du sens vers le faire, et du pourquoi vers le comment. Dans cet article qui s'interroge sur la « réussite » ou « l'échec » des directives anticipées, la finalité, c'est « l'autonomie », et l'autonomie, c'est « maîtriser les conditions du mourir »<sup>(292)</sup>. Le fond commun actuel des questions de la fin de vie (que les directives anticipées auraient le mérite d'avoir suscitées) est le suivant : comment les « usagers » que nous sommes souhaitons-nous « maîtriser » notre façon de mourir ? Les auteurs semblent alors déconcertés : Alors que cette

---

\* Le développement de l'auteur, qui se fait ensuite théologique, rejoint ce que nous avons vu de l'anthropologie relationnelle, où la nature du lien qui constitue la personne, c'est l'amour (§ 3.2.1. b). Dans le Christianisme, « c'est précisément parce que Dieu *est* Amour que rien ne peut se régler sur le plan juridique. L'amour n'est pas réglé (ni créé, ni maintenu, ni détruit) par le droit. [...] Il y a une contradiction radicale entre l'existence du droit, qui, forcément nous fait entrer dans une relation de “droit et avoir”, de calcul, de limites des droits, de procédures à suivre, et puis le déroulement de la grâce. Et les deux sont rigoureusement exclusifs »<sup>(291)</sup>.

« nouvelle socialisation de la mort [sic !] réinstalle le patient dans un pilotage de sa vie », « les DA n'ont pas encore trouvé la faveur d'un public qui les approuve mais n'en rédige cependant pas ». Comment comprendre ce paradoxe, telle est la question de « recherche en éthique » des auteurs, perplexes devant la « désaffection des citoyens occidentaux vis-à-vis d'un outil leur permettant de rester maître de leur vie jusque dans le choix des conditions de leur mort »<sup>(ibid.)</sup>.

L'accueil parfois très favorable par la profession du renforcement des directives anticipées par la loi du 2 février 2016 est révélateur : « le principe des directives anticipées, c'est d'écrire dans son propre langage quelque chose qui relève de la complexité et de la technique médicale. Il faut donc être aidé pour être sûr qu'elles soient parfaitement compréhensibles par tout médecin et qu'elles ne prêtent pas à confusion »<sup>(254)</sup>. Il s'agit notamment d'éviter l'expression de souhaits trop « généraux », qui se révéleraient « peu pertinents » pour les professionnels de santé<sup>(292)</sup>. On ne saurait mieux dire que le but des directives anticipées est d'optimiser l'adaptation de l'homme à la technique (la bonne rencontre entre les désirs « autonomes » et le système technicien).

De justes réserves ont heureusement été émises ailleurs<sup>(243,252,293)</sup>. On y attire l'attention sur ce que la formalisation du mourir par un écrit administratif peut avoir de contradictoire. L'objectivation de la mort à distance est une abstraction, qui procède selon une temporalité différente de celle de notre psychisme, et contre sa subjectivité<sup>(252,293)</sup>. En outre, le hiatus est évident entre une approche de la mort selon le droit, et celle que l'on saisit à travers une perception et une relation humaines<sup>(293)</sup>. Voilà pourquoi « rédiger des directives anticipées est un exercice difficile, voire impossible pour certains »<sup>(243)</sup>.

En réalité, nous sommes ici témoins « d'un assujettissement à des procédures telles le PMSI, la T2A, l'EBM, IPAQSS, COMPAQ et désormais des DA contraignantes. Dans notre monde où la standardisation des pratiques envahit tout, y compris la médecine et bientôt le champ de la mort, plane une inquiétude nouvelle : celle de la bureaucratisation de la mort prochaine »<sup>(293)</sup>. Ceci pour répondre à la peur d'une mort médicalisée, nous dit-on. Ne serait-ce pas plutôt pour répondre à la peur de la mort tout court ? Car il ne faut pas s'y tromper : « rédiger un formulaire de DA lors de l'admission dans un service de médecine est un moyen de la neutraliser »<sup>(293)</sup>.

Mais c'est un leurre : « par définition, l'avenir n'est pas maîtrisable et les directives anticipées ne peuvent constituer une maîtrise de cet avenir »<sup>(243)</sup>. À notre avis, les directives anticipées vont même avoir l'effet inverse et aggraver l'inquiétude qu'elles sont censées circonscrire. Elles constituent un anxiolytique au moment où elles sont rédigées, mais pas une

fois arrivé le moment à vivre, qui aura été préparé techniquement au lieu de l'être humainement. L'amulette des directives anticipées aura alors perdu tous ses pouvoirs, et peut-être aura-t-elle dispensé son propriétaire de déployer les siens propres. En revanche, l'investissement de la sphère relationnelle, on le sait, fait partie de ces éléments qui peuvent aider à calmer l'anxiété au seuil de la mort<sup>(294)</sup>. L'essentiel réside davantage dans la souveraineté de la parole, c'est-à-dire dans une mise en mots qui « introduit du désir et du sens », que dans les décisions concrètes et terminales énoncées<sup>(293)</sup> \*.

On en revient en fait toujours au même. Aujourd'hui, chaque question semble devoir être obstinément, et, sous certains aspects, religieusement, transformée en problème à résoudre, et donc à résoudre techniquement<sup>(263)</sup>. Dans notre brève expérience, et dans celle, plus ancienne, de nos aînés palliatologues et généralistes, la fin de vie n'est pas du tout abordée sous cet angle. La question qui se pose (en filigrane) avec nos patients est la suivante : qu'est-ce qui, pour vous, est important à vivre ? Et c'est précisément *notre rôle et notre responsabilité* de soignants que de déterminer et d'adapter les moyens (les soins) les mieux appropriés à cette fin. Cela, certes, n'empêche pas de mener ensuite certaines réflexions avec le patient et ses proches en amont de difficultés spécifiques. Mais, en aucun cas, le problème n'est posé en termes de moyens à choisir sur la carte de la médicalisation de la fin de vie.

#### d) Obligation de moyens et exclusion de la conscience

L'obstination technicienne revêt une dimension morale. C'est le dernier point que nous aimerions évoquer, qui nous semble récapituler l'ensemble des points précédents.

Plusieurs auteurs de notre revue ont relevé que l'autonomie déliée des uns aboutit nécessairement à l'instrumentalisation des autres (§ 5.2.5. a). C'est d'ailleurs pourquoi, même parmi les auteurs favorables à la sédation terminale, certains reconnaissent aux soignants le droit de s'y refuser. Ils en font une question de cohérence : si les soignants doivent respecter l'autonomie du patient à choisir leur « option », de même doit-on respecter l'autonomie des soignants qui ne veulent pas participer à l'une ou l'autre de ces options<sup>(232)</sup> \*\*. Cette tolérance

---

\* Telle est, semble-t-il, l'alternative aux directives anticipées que constitue l'*advance care planning*, qui cherche à favoriser « les prises de décisions partagées entre le patient, la personne de confiance et les soignants » ainsi qu'« une adaptation progressive et proportionnée des soins ». Elle s'intègre dans la perspective d'une autonomie reliée, où les patients, les familles et les soignants ne peuvent ni vivre ni se penser indépendamment les uns sans les autres. Son objectif n'est pas de garantir une maîtrise mais « une relation de confiance entre les soignants et le patient »<sup>(295)</sup>.

\*\* LiPuma et DeMarco proposent même de créer une spécialisation dédiée exprès<sup>(235)</sup>. Un accord est ainsi trouvé avec leurs adversaires sur ce point : « si de telles pratiques [de fin de vie favorisant la mort] devaient être légalisées, pourquoi devraient-elles être confiées à des médecins plus qu'à des “techniciens de la mort” formés

n'est toutefois pas unanime, et d'autres, moins accommodants, considèrent qu'un médecin qui refuserait à son patient de choisir son moyen d'assistance à la mort abîmerait la relation soignante<sup>(17)</sup>.

Certains commentaires qui ont suivi les nouveautés de la loi du 2 février 2016 vont dans ce dernier sens. Pour le président de la section éthique et déontologie de l'Ordre national des médecins, « il faut savoir que si le médecin se récuse, il se met en infraction avec le code de déontologie puisqu'il refuse de soulager un patient »<sup>(254)</sup>. Le soulagement de la souffrance est ici une équation du premier degré qui n'admet qu'une solution unique : le DLC. Quant à la mise en infraction avec le code de déontologie, le Dr. Faroudja appuie son assertion sur l'obligation du médecin de « s'efforcer de soulager ses patients en utilisant *tous les moyens à disposition* »<sup>(ibid.)</sup>. Référence implicite est faite ici à l'article 37 du code. Or, l'introduction de cet article dit que « le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par *des moyens appropriés à son état et l'assister moralement* »<sup>(296)</sup>. Non seulement le code refuse ici de se placer dans la perspective absolutiste énoncée plus haut, mais encore il indique avec sagesse que le rôle du médecin implique tout autant une obligation d'assistance morale ... que risquent précisément de neutraliser les aspects systématiques et contraignants de la nouvelle loi. En revanche, il faut reconnaître que la suite de l'article donne raison au Dr. Faroudja, et pour cause, puisque la suite de cet article provient de la transposition directe de la loi du 2 février 2016 ! \*

Aux auteurs belges qui accusaient les médecins réfractaires à la sédation terminale d'abîmer la relation soignante, Eli Feen avait répondu en dénonçant le corollaire de cette compréhension technicienne : le *consumérisme* — les médecins étant perçus comme les prestataires de services fournisseurs d'un patient-client<sup>(297)</sup>. C'est bien ce cela dont il s'agit, et même de ce que l'on peut appeler une *morale technicienne*<sup>(103,263)</sup>. « L'autonomie de la librement à cette fin ? »<sup>(197)</sup>

\* Ce qui fait de cet article le plus volumineux, et de loin, de l'ensemble du code de déontologie médicale. Le contraste est d'autant plus flagrant avec les 23 autres articles de la même section (sur les devoirs du médecin vis à vis de ses patients) pourtant déjà les plus fournis, section dont l'article 37 occupe maintenant la moitié du volume ! Cette disproportion nous renvoie au paradigme technicien et procédural (§§ 6.4.2. a et b). Pour la Fédération JALMALV, le médecin qui ne voudrait pas participer à la validation d'une sédation relevant du DLC pourrait se retrancher derrière l'article 47 du code de déontologie relatif à la liberté de conscience du médecin<sup>(24)</sup>. Véronique Blanchet et nous-même avons, de notre côté, indiqué la contradiction du DLC avec l'article 8 relatif à la liberté de prescription<sup>(8,10)</sup>. Nous pourrions encore ajouter que la loi du 2 février 2016 est intrinsèquement *anticonstitutionnelle* dès lors qu'elle défait ce qui *constitue* la personne : la relation. Mais toutes ces objections seront de plus en plus difficile à porter, étant donné l'empire du paradigme technicien et procédural sur la compréhension du Droit lui-même ...



Technique », parfaitement décrite au plan sociologique<sup>(100)</sup>, s'exerce au niveau de la conscience des personnes. La Technique est devenue une *loi morale* qui indique aux individus les règles du monde créée par elle : elle a *capté l'éthique*, dont elle a réorienté la finalité du bien vers le *bien faire*. Sa morale repose sur un double précepte : d'une part elle institue le primat de l'action ; d'autre part elle exclut toute limite (à l'action) qui relèverait d'une problématique morale « traditionnelle ». Elle impose de la sorte une *obligation de moyens*, dont le concept est double. D'un côté, il s'agit certes de ne pas attendre de son agent plus que ce qu'il peut faire, mais, d'un autre côté, pas moins non plus et ce, quoi qu'il en pense. Elle réduit ainsi tout art à sa composante purement opératoire, et tend à *éliminer la conscience humaine de la pratique*<sup>(263)</sup> \*.

Raus *et al.* ont donné un exemple d'intériorisation de la morale technicienne. Il s'agit de ces soignants pour qui une sédation terminale relève uniquement de la rencontre du libre choix du patient et de la décision du prescripteur ; leur responsabilité, quant à eux, est d'exécuter la procédure le mieux possible<sup>(177)</sup>. On a ici également un exemple de ce que le paradigme technicien entend par responsabilité : précisément l'attitude qui consiste à mettre entre parenthèses ce qu'une évaluation éthique traditionnelle appellerait responsabilité.

Dans le langage technicien, « une éthique de la conviction laisse la place à une éthique de la responsabilité [...]. Plus que la première, l'éthique de la responsabilité entraîne la nécessité d'une tolérance mutuelle, celle que l'on témoigne à l'autre, celle que l'on souhaite pour soi. Le respect du malade est donc le respect de ses convictions, de ses options, de ses choix »<sup>(300)</sup>. Autrement dit, le respect de la personne, ce n'est plus le respect de sa dignité, mais celui de son libre choix. L'éthique n'est plus celle d'un bien commun (relationnel) mais celle d'une tolérance (individualiste)\*\* . Tout comme celle construite entre l'autonomie et la vulnérabilité, l'opposition établie entre la responsabilité et la conviction repose sur des présupposés sceptiques et relativistes. Sa fonction est d'habiller de façon élégante le double impératif catégorique de la morale technicienne : obligation de moyens et exclusion de la conscience (*cf.* annexe 4).

---

\* Dans ce contexte, la nouvelle discipline de bioéthique n'offre en général guère plus qu'une compensation de la réalité, et tend davantage à adapter les consciences aux impératifs de la Technique qu'à faire l'inverse. C'est à bon droit que Robert W. Higgins la définit d'ailleurs comme « la retraduction de la morale selon ce qu'il faut bien appeler le fondamentalisme scientifique »<sup>(298)</sup>, ou comme « la morale conforme au "bio-pouvoir" »<sup>(299)</sup>.

\*\* Tolérance à sens unique, faut-il le préciser. La problématique technicienne se réduit à une question unique et unidirectionnelle : comment faire droit à l'autonomie au sens de l'auto-détermination du patient<sup>(301)</sup>.

## 6.5. Le cas épineux du refus de soins proportionnés

Notre revue, aussi bien que les éléments de réflexion précédents, nous amènent inévitablement à la question épineuse de la demande par un patient d'arrêter des soins ou des traitements pourtant proportionnés à son état.

Nous sommes gênés d'y répondre ici, car la question mériterait un travail dédié. Nous ne pourrions dire qu'un mot très bref, au risque d'être trop schématique. Ce qui est sûr, c'est que la complexité des situations concrètes requiert à chaque fois une grande vertu de prudence.

Partons de notre devoir d'assistance à toute personne en danger. La loi du 2 février 2016 a prévu deux exceptions aux directives anticipées contraignantes, dont celle, très intéressante, de l'urgence. Cette exception a été justifiée au titre qu'il était raisonnable d'éviter toute précipitation et d'évaluer correctement la situation. Pour sage qu'elle soit, cette justification nous paraît surtout cacher deux autres motivations. D'abord, éviter d'entraîner nos urgentistes dans la plus grande confusion\*. Ensuite, ne pas faire droit jusqu'au bout à la logique individualiste qui a présidé à la loi. Lorsque, par exemple, nous prenons en charge des patients pour tentative de suicide, il ne s'agit pas uniquement de se donner le temps de l'évaluation. Nous sommes là, mesures de contrainte à l'appui s'il le faut, pour exercer notre responsabilité d'êtres humains solidaires.

Et, en effet, jusqu'à il y a peu, la primauté était encore à la solidarité. C'est le sens de la décision du Conseil d'État qui a soutenu les médecins ayant transfusé une personne en dépit de son opposition la plus ferme. On argue souvent que c'était en raison du contexte de l'urgence. Mais telle n'a pas été la motivation de la haute juridiction, « considérant que le droit pour le patient majeur de donner, lorsqu'il se trouve en état de l'exprimer, son consentement à un traitement médical revêt le caractère d'une liberté fondamentale ; que toutefois les médecins ne portent pas atteinte à cette liberté fondamentale [...] lorsque après avoir tout mis en œuvre pour convaincre un patient d'accepter les soins indispensables, ils accomplissent, dans le but de tenter de le sauver, un acte *indispensable* à sa survie et *proportionné* à son état »<sup>(303)</sup> \*\*.

---

\* Ainsi au Québec de ces urgentistes « déroutés » par l'injonction contradictoire qui consiste à leur demander de sauver des gens d'un côté et de respecter leur « droit de ne plus vivre » de l'autre<sup>(302)</sup>.

\*\* Le Conseil d'État n'est pas resté sur cette ligne dans une autre affaire, où il a validé le retrait d'une NHA indispensable et proportionnée pour un patient pauci-relationnel, au motif que tel aurait été le choix du patient<sup>(304)</sup>. Pourtant, le refus de la transfusion apparaissait plus légitime que le refus de la NHA. En effet, dans le premier cas, c'est bien le soin en lui-même qui était refusé à cause de sa pénibilité (interdit religieux), et sa proportion pouvait être discutée, tandis que dans le second cas, ce n'était pas le soin en lui-même qui était refusé

À l'inverse, notre revue a bien mis en exergue la possibilité, surtout pour le cas particulier d'une sédation terminale combinée au refus de traitements, d'une déclinaison de l'euthanasie (§ 5.2.3. b). Sans aborder d'enjeux relationnels, d'autres auteurs y ont également insisté<sup>(305,306)</sup>. Patrick Verspieren, commentant l'interprétation du Rapport Sicard d'après laquelle la loi permettait déjà d'avoir recours à un tel procédé, rappelle en France l'importance de l'affaire Hervé Pierra : « Ce jeune homme, qui vivait en état végétatif chronique, agonisa sans soins pendant plusieurs jours, agité de convulsions qui horrifièrent ses parents, après l'arrêt de son alimentation par voie artificielle. À la suite de ce drame, le Code de déontologie médicale prescrit d'administrer antalgiques ou sédatifs après un arrêt de traitement »<sup>(248)</sup>. Alors que les symptômes auraient peut-être dû alerter sur le fait que la NHA était manifestement proportionnée, une réponse technicienne a prévalu. Mais, à partir du moment où l'on protocolise de la sorte un arrêt de soins *proportionnés*, en y incluant notamment une procédure destinée à rendre cet arrêt supportable, il nous paraît impossible de pouvoir prétendre échapper à l'euthanasie<sup>(8)</sup> : « si l'on suspend l'hydratation et la nutrition, et que pour rendre cet arrêt moins insupportable la décision est prise d'une sédation profonde, quelle est la place et la fonction réelle de ce geste si ce n'est de permettre d'accélérer la mort ? »<sup>(64)</sup>

Pour ce qui nous concerne, nous ne pensons pas que les soignants puissent être quittes d'un refus de soins *proportionnés*. En cohérence avec ce que nous sommes, des êtres relationnels et reliés les uns aux autres, nous sommes responsables les uns des autres. Nous nous devons le respect de ce que nous sommes (perspective humaine) et non de ce que nous voulons (perspective consumériste). Notre responsabilité est donc de demeurer dans le soin (proportionné), et de ne cesser de le proposer.

Les limites s'imposent ensuite d'elles-mêmes. Si, malgré tous nos efforts pour convaincre et soigner notre patient, la relation devient impossible, alors le soin lui-même devient impossible. Premièrement, parce qu'il serait moralement contradictoire de faire plus de mal que de bien, en exerçant une violence sur l'autre (en tout cas une violence plus importante que celle qu'il s'inflige) : il s'agit alors de tolérer (au sens d'endurer) un mal que nous sommes incapables de résoudre. Deuxièmement, parce que le soin est fondé sur la relation : sans relation, comment soigner ? Dans ce cas, il ne s'agit pas d'acquiescer à une

---

mais la vie pauci-relationnelle. Cette décision du Conseil d'État, pour notre part, n'a pas été une surprise. À partir du moment où celui-ci avait demandé que le patient bénéficie d'une expertise scientifique évaluant la qualité de sa conscience et ses chances d'amélioration — qu'il passe au « dignitomètre » pour reprendre l'expression d'Éric Fiat et Jean-Marie Gomas —, la messe était dite.

autonomie déliée, mais de reconnaître et d'accepter notre impuissance face à une démarche objectivement suicidaire. Il nous semble ici rejoindre la démarche de Patrick Verspieren<sup>(307)</sup>.

Quelques réflexions et cas rapportés dans la littérature illustrent toute la difficulté de ces situations<sup>(308-310)</sup> \*. Il n'est toutefois pas besoin de se restreindre aux situations rares décrites par ces auteurs. On peut très bien considérer des situations beaucoup plus fréquentes et triviales, pour saisir le contraste entre de ce qu'il conviendrait de faire et ce qui est possible de faire. Prenons ici un exemple qui permettra de forcer le trait, à dessein : la situation dramatique et épouvantable d'un patient ou d'un proche alcoolique dont la vie est en jeu. D'une part, chacun peut comprendre qu'il ne saurait être question de valider sa conduite suicidaire, et encore moins d'y prêter son concours. D'autre part, chacun peut saisir la très grande difficulté à aider cette personne à se soigner. On y arrive parfois. D'autres fois, nous sommes impuissants et en échec. Mais cet échec ne vaut pas approbation et encore moins assistance à ce qu'il veut. Il s'agit certes ici du cas particulier d'une addiction, mais qui nous semble néanmoins intégrer le cas *moral* général : aider quelqu'un malgré lui est toujours un devoir, mais souvent une gageure.

Que penser, alors, du cas emblématique du refus de la nutrition entérale, sous sédation ou non, dans certains cas dits « limites » ? Non pas en fin de vie, où la disproportion devient vite manifeste. Mais s'agissant d'une personne qui n'est pas en fin de vie, par exemple une personne à l'état de conscience définitivement altéré ? Si la NHA est proportionnée à l'état du patient, ne pas la dispenser (que ce soit à la demande préalable de l'intéressé ou à l'initiative de son entourage) peut relever d'une directive de suicide anticipé ou d'une euthanasie par omission. À l'inverse, si la NHA apporte une pénibilité importante, il devient tout à fait légitime de discuter sa suspension.

Mais il s'agit de ne pas se tromper : qu'est-ce qui est pénible, et qu'est-ce qui nous paraît disproportionné : la NHA ou la vie ? La première question est celle du refus de l'acharnement thérapeutique, la seconde est celle de l'euthanasie. Ainsi, nous suivons entièrement Devalois et Broucke, lorsqu'ils indiquent que la NHA pourra toujours être « concernée par une discussion sur son caractère raisonnable ou non »<sup>(311, p.805)</sup>. Rien à redire non plus à leur analyse du caractère proportionné de la NHA en fin de vie et en gériatrie. En revanche, lorsqu'ils en arrivent à la situation des patients en état de conscience altérée, ils indiquent que, pour ces

---

\* Richard et Meininger nous semblent parfaitement résumer toutes les nuances et toutes les difficultés de ces situations<sup>(308)</sup>. Simon N. Etkind, quant à lui, en donne une illustration, également très évocatrice de la « zone grise » entre soins palliatifs et euthanasie<sup>(309)</sup>. L'histoire rapportée par Laval et Hiou, quant à elle, est un exemple probable d'euthanasie par omission de soins proportionnés<sup>(310)</sup>.

derniers, « doit être questionné le caractère raisonnable ou non de ce maintien en vie »<sup>(p.797)</sup>. Ainsi, ce n'est plus le caractère raisonnable du soin qui entre en compte mais celui de la vie. À partir de ce moment, *par définition*, nous entrons dans une perspective euthanasique.

On retrouve la position de Jean Leonetti qui, lors de l'évaluation de la loi du 22 avril 2005, ne discutait pas de savoir si le malade en état végétatif était une personne ou si l'alimentation était un traitement ou un soin, mais proposait de se raccrocher à la seule volonté du malade : « la seule question qui conserve un sens, aussi anachronique et désespérée soit cette interrogation est : aurait-il voulu se voir dans cet état ? »<sup>(61)</sup>. Mais cette question est *exactement* celle de l'euthanasie. La NHA ne constitue plus ensuite que le moyen d'y donner suite ou non, et n'est pas évaluée pour elle-même. Et nous sommes ramenés à une autonomie comprise comme autodétermination absolue, indépendante de la dignité intrinsèque de la personne et de sa relation aux autres hommes\*.

À la fin, en cas de désaccord, il n'y aura pas de bonne solution. Il faudra opter pour l'attitude qui causera le moins de mal. Un transfert dans un autre service ou un retour à domicile peut faire partie de ces options.

## 6.6. La privatisation de la mort

Un dernier point doit être abordé. Faute de tenir compte de notre nature d'êtres relationnels, l'autonomie, déliée, nous conduit à la plus grande solitude. La *privatisation de la mort* à laquelle nous assistons en est l'un des symptômes. Là encore, il s'agit d'un sujet qui mériterait un travail dédié. Nous ne ferons ici qu'effleurer la question.

Manifestement, bien des comportements autour de la sédation en fin de vie traduisent une esquive de la mort (§ 5.2.2), laquelle se décline de différentes façons (§§ 5.2.3 et 5.2.4). L'idéal d'une mort pacifiée y tient probablement une place importante. Alors que la mort ne se réduit pas à un ensemble de mécanismes physiologiques : c'est aussi un processus

---

\* Ainsi, pour Devalois et Broucke, « le questionnement éthique autour du caractère raisonnable ou non du maintien d'une NHA doit intégrer les volontés et les convictions de chacun. S'il n'apparaît pas éthiquement acceptable de vouloir appliquer des préceptes religieux à des patients qui ne les partagent pas, il apparaît tout aussi discutable de ne pas les mettre en œuvre pour ceux qui en font la demande »<sup>(311)</sup>. Cette position est aussi celle de Gian Domenico Borasio<sup>(259, p.173)</sup>. Elle révèle une grande confusion, car il ne s'agit en aucun cas de préceptes religieux (il ne s'agit pas ici d'administrer un sacrement à un patient qui n'en partage pas le sens). La question est d'ordre anthropologique et morale : il s'agit de savoir comment nous respectons notre dignité commune. La solution envisagée par ces auteurs est que, finalement, chacun décide subjectivement de ce qui est bien ou mal pour lui, et que ce bien ou ce mal sont indifférents à celui des autres, qui doivent donc accepter sa décision. Autrement dit, chacun est une monade ...

psychologique, spirituel et relationnel, non réductible à notre savoir et moins encore à notre technique<sup>(312)</sup>. L'engouement pour la sédation *terminale* semble bien relever d'une stratégie d'esquive de la mort. Elle semble promettre de pouvoir « vivre sans penser à sa fin et mourir sans avoir à vivre sa fin »<sup>(249)</sup>. En mettant l'accent sur les modalités de la mort, le *sens* laisse la place au *comment* : la métaphysique laisse la place à la physique.

Nous en revenons à cette technicisation généralisée qui transforme tout, même la mort, en problème<sup>(313)</sup> : « la mort n'est plus une question, n'est plus du côté des fondements, n'est plus qu'un problème, que médecine, psychologie scientifique (de l'individu souverain, du sujet-roi) et bio-éthique [...] nous proposent de "gérer" »<sup>(298)</sup>. Psychanalystes et philosophes se rejoignent : « La médicalisation de la vie et de la mort n'est-elle pas en train de remplacer le sens de la vie et de la mort en nous faisant croire qu'une technique pour ne pas souffrir peut tenir lieu d'une parole pour vivre ? [...] La mort donne à penser tant le fait d'être limité par elle, et donc fini, change les données de la vie humaine en faisant ainsi *question*. [Or] une question n'est pas un *problème* [...]. Si le problème attend une solution, la question attend une réponse. La perspective n'est pas la même [:] *Le problème est technique. La question est existentielle et métaphysique* »<sup>(314, pp.28,66-67)</sup> \*.

Là encore, la connexion entre l'absolutisation de la science moderne et l'individualisme est flagrante. Nous mourons aujourd'hui dans une mise en scène scientifique, médicale, hospitalière. La médecine a hérité de l'autorité symbolique du système de représentations religieuses ou mythologiques, qu'elle a laïcisé, combattu et contribué à affaiblir, en les transformant en concepts. Mais ceci, sans avoir les moyens d'en assumer les exigences ni les responsabilités, et tout en jouissant, pourtant, de son autorité<sup>(287,298,299)</sup>. Ainsi, la *médicalisation* de la mort nous cache la *question* de la mort : elle « délite les représentations symboliques, les représentations collectives qui permettent à chacun en s'y appuyant de donner figure à l'impensable, au gouffre, au néant »<sup>(299)</sup>. C'est pourquoi « cette désymbolisation va de pair avec une individualisation de la mort, qui de destin collectif devient de plus en plus une affaire privée, et ce d'autant que l'absence d'élaboration commune en transfère la charge aux sujets de plus en plus seuls »<sup>(298)</sup>. La communication, mais encore l'insistance de

---

\* « Il faut insister là-dessus : la mort n'est pas un phénomène naturel, mais un phénomène surnaturel [car], tout comme il est surnaturel qu'il y ait des êtres vivants dotés de conscience, il est surnaturel que ces mêmes êtres disparaissent. Aussi faut-il traiter ce qui est ainsi surnaturel surnaturellement. Ce que l'hôpital ne peut faire. Outre un cadre aseptisé, dépourvu d'intimité, le personnel médical n'a pas été initié à la surnature. On ne lui a enseigné que la nature. Si bien que, quand quelqu'un s'apprête à mourir et qu'il se pose des questions sur sa destinée, on lui envoie un psychologue ou un psychiatre, comme s'il était déprimé. Peut-on réduire une interrogation métaphysique à un trouble dépressif, sans gravement mutiler l'existence ? »<sup>(314, pp.27-28)</sup>

communiquer, sur la mort du patient, relève d'ailleurs d'une conception exclusivement scientifique de cette communication<sup>(299)</sup>. L'exemple des directives anticipées témoigne de cette insistance à vouloir connaître les vœux privés des personnes pour leur fin de vie, et surtout à vouloir les exprimer en termes médicaux. Cette « pensée maniaque » non seulement manque l'essentiel, mais encore peut faire barrage à l'essentiel<sup>(287,313)</sup>.

Or, cette attente, ou cette injonction, vis à vis du mourant ou du futur mourant, « qu'il "parle sa mort", qu'il "parle de la mort" est le strict envers de la conviction d'essence scientifique qu'"il n'y a rien [de collectif] à dire sur la mort" »<sup>(279)</sup>. Cela signifie aussi que nous sommes là en présence de ce qu'il faut bien appeler *un sacrifice* : le mourant est enjoint à une mort autonome et est mis en position d'objet sacrifié, chargé de porter seul, à notre place, toute l'affaire de la mort<sup>(279,287)</sup>. Dit encore autrement, « le mouvement qui, dans notre société, entend produire "le sujet autonome" s'étend aussi au mourant. Il doit "prendre en charge personnellement" sa mort à l'aide certes de quelques autres, des soignants et des "psys", mais dont la tâche n'est aucunement conçue comme une mission sociale ou dont, plus exactement, la mission sociale est d'autonomiser, d'individualiser le parcours psychologique et personnel de celui qui est en fin de vie. Leur travail ne s'apparente pas à une (re)socialisation de la mort, comme on veut parfois le penser, mais à cette socialisation bien particulière qui consiste à relayer l'injonction sociale d'individualisation par une prothèse soignante et psychologique »<sup>(279)</sup>.

Lorsqu'on ajoute à cela l'empire de certaines représentations collectives de performance et de bien-être, là encore liées à notre société technicienne, on comprend qu'une sédation *terminale* viendra comme l'exécution de la sentence : la désocialisation définitive du malade (§§ 5.2.1. b et 5.2.2. d). Dans cette configuration, on comprend aussi le « sentiment de honte, attesté par la clinique, chez de nombreux mourants », et le témoignage de beaucoup d'entre eux qui « nous disent, ou nous signifient, n'être, ne plus se vivre, que comme "déchet" sans valeur, refusant la présence de leurs enfants, de leurs proches »<sup>(279)</sup>. À nouveau, les psychanalystes rejoignent les philosophes. La « mélancolisation artificielle », décrite par les premiers<sup>(160,279)</sup>, fait écho à la « honte prométhéenne », décelée par les derniers chez l'homme contemporain, cet homme qui se perçoit comme une « construction défectueuse »<sup>(273, p.38)</sup>.

À ce titre, le danger est grand de voir la démarche des soins palliatifs elle-même s'inscrire dans la dynamique technicienne et opératoire qu'elle était censée circonscrire<sup>(287,289,299,313)</sup>. Les soins palliatifs, certes, se sont constitués en réaction à cette mise en scène scientifique de la mort. Pour autant, ils n'ont pas pu empêcher le phénomène de ségrégation des mourants, cette tendance de notre modernité à individualiser la mort *en eux*<sup>(299)</sup>. Le risque

actuel pour eux est de céder à une sorte d'acharnement, et de se laisser guider par l'idéal, ou plus exactement le fantasme, de « bonne mort » (§ 5.2.4). Alors qu'il ne s'agit en réalité que d'« une énième métaphore du déni de la mort sous la forme d'un déni de sa violence »<sup>(313)</sup>. Le caractère naturel de la mort nous fait violence et c'est cela « que nous rejetons de toutes nos forces, par l'appel de nos vœux d'un deuil bien géré, d'une représentation anticipable d'une mort confortable, d'une maîtrise possible de son moment et de son lieu ». Un tel « palliativement correct » pourrait nous amener au standard d'une mort « climatisée », avec ses procédés destinés à « pacifier la violence en endormant le regard que l'on porte sur elle » dans une douceur presque cotonneuse — la mort comme endormissement<sup>(ibid.)</sup>.

L'effet produit est tout à fait repérable cliniquement : il s'agit de « la disparition du sujet, de la parole, et du langage ». Même le recours massif à la dimension « psy » sert davantage de « perfusion d'affects à la technique dont il souligne ainsi un peu plus la froideur, en en constituant une sorte d'aménagement ». Et lorsque la souffrance psychique persiste malgré tout, la tentation sera grande de recourir à une sédation qui, dans ce cas, « n'est guère que le symptôme — il s'en veut le remède — d'une profonde et totale désubjectivation »<sup>(287)</sup>. Alors, « dans un monde aux risques calculés, monde du “bonheur administré”, où l'on est produit plus qu'on ne produit », la revendication du respect de la subjectivité sera étrangement trouvée « dans une exigence de conformité inséparable d'une technique de production »<sup>(313)\*</sup>.

Telle est l'aporie à laquelle se voient confronter les soins palliatifs. D'un côté, ils constituent bien évidemment un enjeu culturel majeur. D'un autre côté, du fait de l'arrière-plan technique et individualiste de notre société, ils peuvent être tentés, eux aussi, de réduire les enjeux de la fin de vie à une affaire de moyens pour *agir* sur la souffrance. Faisant fi de la dimension culturelle qui nous permet de *penser* collectivement la souffrance<sup>(287,313)</sup>.

---

\* Ce qui a été observé par ailleurs, pas seulement en fin de vie : la dissolution du sujet (comme celle du sens) est liée à l'absolutisation de la Science et à l'autonomie de la Technique<sup>(99,263,315)</sup>. Or, si l'on entend aujourd'hui réclamer tant et tant d'autonomie et de liberté, c'est qu'elles manquent, en effet. Mais ceux qui la réclament se figurent que c'est parce qu'il n'y a pas encore assez d'individualisme et de procédures ! Ce cercle vicieux est bien celui d'une « folle solitude », selon le titre du maître ouvrage d'Olivier Rey<sup>(272)</sup>.



## 7. CONCLUSION

---

Nous avons de solides raisons de penser que la personne humaine est par nature relationnelle : le bien de chacun est aussi un bien commun. Les situations de fin de vie en témoignent, où les enjeux relationnels se révèlent cruciaux. Le présent travail avait pour but d'interroger la façon dont la *sédation* peut s'inscrire dans ces *enjeux relationnels* de la *fin de vie*.

Notre recherche dans la littérature montre que le patient, les proches et les soignants évoluent dans une certaine *temporalité*, et que la souffrance de ces situations est d'abord une *souffrance relationnelle*. C'est pourquoi la question de la souffrance en fin de vie ne doit pas être envisagée de manière individuelle et statique. Le risque est d'avoir recours à la sédation, non pour soulager des symptômes, mais pour favoriser une fuite de la relation (aggravant dès lors la souffrance que l'on cherche à soulager). Ce risque peut venir du patient, tenté de s'engager dans une logique sacrificielle, ou de ceux qui, autour de lui, sont tentés d'anticiper la séparation — sorte d'*euthanasie psychique ou sociale*.

C'est ainsi que l'on retrouve, en fait, deux pratiques de la sédation. Celle que l'on peut appeler *sédation palliative* s'inscrit dans une *perspective relationnelle*. Elle s'insère dans une dynamique qu'elle cherche à soutenir et non à évincer. Pour ce faire, elle respecte les principes éthiques de la médecine, à commencer par le principe de proportionnalité des soins à la maladie et aux symptômes. Dans cette perspective, la sédation, même profonde, constitue un outil thérapeutique précieux au service d'une prise en charge palliative globale et socialisée. Cette perspective atteste que nous sommes jusqu'au bout des personnes : des êtres de relation et de parole.

À l'inverse, celle que l'on peut appeler *sédation terminale* s'insère dans une *perspective technicienne*. Son activisme révèle, et précipite à la fois, une rupture relationnelle. Elle signifie l'échec de la parole et du lien, auxquels se substituent les procédures. La sédation devient alors une simple procédure de déconnexion, une anticipation de la mort. La proportionnalité des soins n'est plus respectée. La pratique est finalisée non plus par la réalité dynamique des situations et des personnes mais par une volonté de maîtrise et d'efficacité absolue. Ceci au prix de l'isolement et de la réification des personnes, depuis la dépersonnalisation du patient jusqu'à l'instrumentalisation des soignants.

À cet égard, le danger, pour les soins palliatifs, n'est pas tant celui de l'euthanasie que celui d'un *acharnement palliatif*. Intériorisant l'idéal d'une mort pacifiée et neutralisée, un tel

acharnement aura tendance à banaliser le recours à des sédations profondes et continues. Glissant ainsi de la sédation palliative à la sédation terminale, il s'agirait ni plus ni moins du retour à la situation qui avait précédé les soins palliatifs. C'est malheureusement la voie du dispositif Leonetti-Claeys, qui constitue bel et bien un type de sédation terminale.

Cette marche forcée vers toujours plus d'individualisme et de technique trahit une grande solitude. Elle marque l'aboutissement actuel de notre épopée technicienne, qui n'a plus d'autres liens que la science, la technique et le juridique pour relier des individus de plus en plus séparés entre eux. L'auteur de la loi du 2 février 2016 a tragiquement résumé cette perspective. D'après lui, les dimensions contraignantes de sa loi devraient permettre d'« augmenter la confiance du malade dans le dispositif médical »<sup>(4)</sup>. Tout est dit. Nous n'avons plus confiance en *l'homme*, en effet (qu'il s'agisse de soi-même ou d'autrui, ou de l'homme en général). En revanche, toute notre confiance va à nos *dispositifs*. Est-ce là le dernier mot de l'humanisme ?<sup>(271)</sup>

Que l'aventure humaine de ces cinq derniers siècles n'ait pas été que bénéfique, les inquiétudes écologiques actuelles suffisent à le mesurer. Le projet de « maîtrise » et d'« autonomie » des temps modernes et postmodernes pourrait également avoir eu des conséquences sur nos âmes. Se pourrait-il que, au-delà de sa noble ambition d'améliorer notre condition et d'alléger nos peines, ce projet poursuivît un autre but ? En quelques mots : fuir, échapper à notre finitude et à notre mortalité. La *réification de l'homme* par une science technicienne plaide en ce sens<sup>(289)</sup>.

La peur de la mort, en effet, est bien l'aiguillon tacite de notre épopée. Et celui de la sédation terminale ; « la peur de mal mourir » n'en est que le déni. Car, lorsqu'on y réfléchit, la mort n'est pas un tabou aujourd'hui. En revanche, la *pensée* de la mort est devenue taboue<sup>(314)</sup>. C'est pourquoi le véritable enjeu n'est pas de « maîtriser les conditions du mourir ». Il est plutôt de « retrouver des “raisons de mourir”, au sens [...] de ce qui permet à chacun et à tous de laisser place à la question du sens ou du non-sens de l'inconnu de la mort. [Or,] ce n'est bien entendu que dans un autre discours que le discours médical que cette question peut être reprise [:] mourir biologiquement ne suffit pas »<sup>(313)</sup>.

S'extraire du seul discours médical scientifique sera en effet indispensable pour espérer retrouver quelques fils de la trame constitutive de notre humanité *commune* — et de notre mortalité. Ce que l'on appelait à juste titre nos *humanités* (dans les études classiques) pourrait aider à ce désenclavement, et à sortir de l'impasse où nous conduit l'opposition positiviste entre faits et valeurs, opposition commode mais désastreuse<sup>(98)</sup>. C'est qu'en cherchant à bâtir sur son propre sol, à l'exclusion de tout ce qui transcende l'humain, notre pensée scientifique

s'est privée de son point d'Archimède<sup>(271)</sup>. Il n'est que temps de le retrouver, et de « choisir entre deux types de rationalités, celle de la raison ouverte à la transcendance et celle d'une raison close dans l'immanence technologique »<sup>(95, n.74)</sup>.

Pour finir et en guise d'exemple, prenons celui des mythes. Ceux-ci s'avèrent de très bons guides, qui permettent à notre intelligence de retrouver des chemins autrement obstrués. Ainsi de l'histoire très connue du *Seigneur des Anneaux*<sup>(316)</sup>. Tout le monde ou presque connaît aujourd'hui l'histoire de ce hobbit — petite personne plus vulnérable que les autres — chargée d'aller détruire l'Anneau de Puissance, source de tous les dangers pour les Peuples Libres. C'est en fait une communauté, une compagnie (ang. *fellowship*), qui réalise cette quête. L'Anneau de Puissance dont il s'agit est un dispositif, ou une technique pourrions-nous dire, « ultime ». Il offre entre autres le pouvoir, mais pour *un seul*, d'une autonomie absolue, au sens d'une émancipation totale de sa nature — jusqu'à celle de ne jamais rencontrer la mort. Or, si la quête du *Seigneur des Anneaux* arrive à son terme, c'est grâce à l'amour et à la *confiance* qui se sont développées entre des membres *reliés* entre eux. Et grâce au lien d'amour et de confiance qui les relie à la transcendance, c'est-à-dire à cette raison d'exister, de vivre et de mourir qui leur vient d'« au-delà des Cercles du Monde »<sup>(317)</sup>.

## ANNEXES

---

### 1. Structure et sens du Serment d'Hippocrate

Nous suivons ici la traduction du texte grec proposée par Émile Littré<sup>(130)</sup>, et nous renvoyons à Remacle *et al.* pour l'origine et l'authenticité du Serment d'Hippocrate<sup>(131)</sup>. Comme beaucoup de textes de l'Antiquité, celui-ci a été pensé à la fois dans sa signification et dans sa forme, les deux se soutenant mutuellement :

**A)** Je jure par Apollon, médecin, par Esculape, par Hygée et Panacée, par tous les dieux et toutes les déesses, les prenant à témoin que je remplirai, suivant mes forces et mes capacités, le serment et l'engagement suivants :

**B)** Je mettrai mon maître de médecine au même rang que les auteurs de mes jours, je partagerai avec lui mon avoir et, le cas échéant, je pourvoirai à ses besoins ; je tiendrai ses enfants pour des frères, et s'ils désirent apprendre la médecine, je la leur enseignerai sans salaire ni engagement. Je ferai part des préceptes, des leçons orales et du reste de l'enseignement à mes fils, à ceux de mon maître et aux disciples liés par engagement et un serment suivant la loi médicale, mais à nul autre.

**C)** Je dirigerai le régime des malades à leur avantage, suivant mes forces et mon jugement, et je m'abstiendrai de tout mal et de toute injustice.

**D)** Je ne remettrai à personne du poison, si on m'en demande, ni ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion ; semblablement, je ne remettrai à aucune femme un pessaire abortif.

**C')** Je passerai ma vie et j'exercerai mon art dans l'innocence et la pureté. Je ne pratiquerai pas l'opération de la taille, je la laisserai aux gens qui s'en occupent.

**B')** Dans quelques maisons que je rentre, j'y entrerai pour l'utilité des malades, me préservant de tout méfait volontaire et corrupteur, et surtout de la séduction des femmes et des garçons, libres ou esclaves. Quoique je voie ou entende dans la société pendant l'exercice ou même hors de l'exercice de ma profession, je tairai ce qui n'a jamais besoin d'être divulgué, regardant la discrétion comme un devoir en pareil cas.

**A')** Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir heureusement de la vie et de ma profession, honoré à jamais des hommes. Si je le viole et que je me parjure, puis-je avoir un sort contraire.

Le Serment d'Hippocrate a été composé de façon concentrique. On en distingue classiquement trois grande parties (ABA') : la première comprend l'invocation (A) ; la deuxième l'exposition des devoirs que le médecin s'engage à remplir envers son précepteur, ses propres élèves, ses malades et envers lui-même (B) ; la troisième contient l'imprécation (A'). La deuxième partie a elle-même une structure concentrique (BCB'). Les devoirs du médecin s'organisent selon une certaine cohérence : d'abord vis à vis des maîtres (B, réception et transmission du savoir), ensuite vis à vis de l'art lui-même (C, essence de la médecine), et enfin vis à vis des hommes (B', attitude du médecin au sein de la société).

Mais le centre du Serment (C), qui définit l'essence de la médecine, s'articule lui-même selon un dernier concentricisme (CDC'), dont le cœur (D) consiste à définir l'art médical. Il le fait en disant ce qu'il n'est pas : c'est un interdit qui pose des limites, et qui *délimite* ainsi la forme de l'art (son sens, sa finalité, son âme). Le respect de la vie, indiqué sans équivoque par l'interdit objectif de l'euthanasie et de l'avortement, est la base, le fondement de cet art.

## 2. Équations de recherche

Des requêtes préliminaires ont d'abord été lancées, sur chacune des bases de données (*Scopus*, *MEDLINE*, *ScienceDirect*, *PsycInfo*, *CAIRN*, *Sage publications*, *CNSPFV (palli@doc)*, *SUDOC*), pour chacun des trois termes, un à un : *sédation*, *relation*, et *fin de vie*. Elles ont permis de vérifier à chaque fois qu'ils désignaient bien la réalité visée.

Ainsi, le terme de *sédation* (*sedation* en anglais) renvoie bien à des documents qui abordent tous les types de sédation (*cf.* § 3.1.1. b).

Le terme de *relation* (*relations* en anglais) recouvre bien tous les types de relations (relation interpersonnelle, relation soignant-soigné, relation soignant-famille, relation famille-malade, etc.).

Le terme de *fin de vie* (*end of life* en anglais), en revanche, n'était pas suffisant pour récupérer l'ensemble des références liées à ce contexte. Ceci était possible avec l'adjonction du terme complémentaire de *soins palliatifs* (*palliative care* ou *terminal care* en anglais).

Les mots-clés étaient les mêmes entre les différentes bases de données, sauf pour la base MEDLINE, pour laquelle ils ont été convertis dans le thésaurus MeSH : *conscious sedation*, *deep sedation* ; *interpersonal relations* ; *terminal care*, *palliative care*, ainsi que pour la base du CNSPFV, pour laquelle ils ont été convertis dans le thésaurus de *palli@doc* : *sédation* ; *relation* (contexte de fin de vie non précisé, s'agissant du contexte de cette base de données).

Les requêtes de recherche ont été, pour chacune des bases de données :

**x Scopus :**

TITLE-ABS-KEY ( sedation )  
 AND TITLE-ABS-KEY ( relations )  
 AND TITLE-ABS-KEY ( "palliative care" OR "terminal care" OR "end of life" )

**x MEDLINE :**

("sedation"[Title/Abstract]  
 OR "conscious sedation"[MeSH Terms] OR "deep sedation"[MeSH Terms])  
 AND ("relations"[Title/Abstract]  
 OR "interpersonal relations"[MeSH Terms])  
 AND ("terminal care"[Title/Abstract] OR "palliative care"[Title/Abstract] OR "end of life"  
 [Title/Abstract] OR "terminal care"[MeSH Terms] OR "palliative care"[MeSH Terms])

**x ScienceDirect :**

TITLE-ABSTR-KEY(sedation)  
 AND TITLE-ABSTR-KEY("relations")  
 AND TITLE-ABSTR-KEY("palliative care" OR "terminal care" OR "end of life")

**x PsycInfo :**

(TI sedation OR AB sedation OR KW sedation)  
 AND (TI relations OR AB relations OR KW relations)  
 AND (TI ("terminal care" OR "palliative care" OR "end of life")  
 OR AB ("terminal care" OR "palliative care" OR "end of life")  
 OR KW ("terminal care" OR "palliative care" OR "end of life"))

**x Sage publications :**

[Abstract sedation]  
 AND [Abstract relations]  
 AND [[Abstract "terminal care"] OR [Abstract "palliative care"] OR [Abstract "end of life"]]

**x CAIRN :**

sédation(dans le résumé)  
 ET relation (dans le résumé)  
 ET ("soins palliatifs" OU "fin de vie") (dans le résumé)

**x SUDOC :**

rechercher (Résumé ; sommaire)	sédation
restreindre (Résumé ; sommaire)	relation
restreindre (Résumé ; sommaire)	"soins palliatifs" OU "fin de vie"

**x CNSPFV (Palli@doc) :**

Mots clés: sédation  
 ET Mots clés: relation

Les résultats ont ensuite été filtrés en fonction :

- x de la langue : français, anglais ;
- x des dates : borne supérieure posée au 31 octobre 2017.

### 3. Autonomie et vulnérabilité

Un texte de Jean Leonetti sur l'autonomie et la vulnérabilité a bien résumé, nous semble-t-il, la perspective contemporaine générale.

L'auteur pose deux valeurs fondamentales : la *liberté* et la *vie humaine*. Mais ce qui fonde ces valeurs n'est pas justifié : « l'hypothèse adoptée au départ que le Ciel est vide et que nous sommes entre hommes [...]. Puisque nous sommes entre hommes, c'est nous qui décidons du bien et du mal. Cette responsabilité nous appartient. Elle nous impose de créer une échelle de valeurs »<sup>(261)</sup>. C'est dire qu'il n'existe pas de référence extérieure, métaphysique ou transcendante, qui puisse fonder objectivement le sens de la vie de l'homme sur la terre (le Dieu des Chrétiens, la Nature des Stoïciens, les Idées platoniciennes, etc.). Par conséquent, ces deux valeurs fondamentales peuvent entrer en conflit. L'éthique de l'autonomie et l'éthique de la vulnérabilité, qui découlent de ces valeurs, sont deux éthiques *concurrentes* : « Nous sommes là dans un conflit de valeurs, entre une éthique de la vulnérabilité — veiller à protéger les plus fragiles de la société, parfois contre eux-mêmes — et une éthique de l'autonomie — fondée sur la liberté de décider pour soi-même, jusqu'à la décision ultime de vivre ou de mourir »<sup>(318)</sup>.

Les présupposés d'une telle perspective sont sceptique (au plan épistémologique) et relativiste (au plan moral). L'auteur l'exprime clairement, définissant l'éthique comme « une inquiétude », qui n'est pas « un combat du bien contre le mal » mais « un combat du bien contre le bien »<sup>(261)</sup>.

Cette position n'échappe pas à certaines contradictions, que Socrate avait du reste déjà identifiées chez Protagoras, qui prétendait que « l'homme est la mesure de toute chose »<sup>(319)</sup>. En effet, si « le Ciel est vide », s'il n'y a de Ciel d'aucune sorte, ni Dieu ni Vérité ni Nature, pour fonder objectivement nos valeurs, pourquoi la vie et la liberté (entre autres) devraient-elles faire l'objet d'une attention quelconque ? Comment des biens relatifs peuvent-ils exister s'il n'y a pas de bien absolu ? À quoi seront-ils donc relatifs ? La pensée moderne, en excluant tout ce qui transcende l'humain, s'est privée de tout *point d'Archimède* qui lui permette de fonder objectivement ses valeurs<sup>(271)</sup>.

Au mieux, vie et liberté ne désigneront plus que la mesure statistique des désirs d'une

population. Il s'agit là d'un scepticisme pratique et partiel, dont la théorisation au plan moral a déjà été faite : c'est l'utilitarisme\*.

Un troisième présupposé, matérialiste, guide l'auteur, qui fait sienne la logique épicurienne d'après laquelle la mort ne me concerne pas tant que je suis vivant, et ne me concerne plus quand je suis mort : « autrement dit, en bonne logique, c'est un non-sujet ». Le vrai sujet pour notre société, estime-t-il, davantage que la peur de la mort, c'est la peur de mal mourir. Or, « mal mourir, c'est mourir avec douleur, avec souffrance ». Et « dans ce mal-mourir, il y a un mal-mourir encore plus inquiétant que les autres, c'est ce que l'on pourrait appeler la "déchéance", ce que certains nomment la "perte de la dignité", avec la perte des facultés cognitives, qui fait que l'on ne reconnaît plus ses enfants ou ses parents, et que l'on devient un "légume", comme on le dit vulgairement et sauvagement »<sup>(261)</sup>. Même si l'auteur n'adhère pas en tout point à cette perspective, dont il dénonce le mépris, il fait sienne la définition de la mort par Épicure. Or, la référence ultime de cette définition est individualiste, entièrement centrée sur *moi* : l'homme y est envisagé sans sa relation à l'autre et au monde, qui fait justement toute la douleur et toute la peine de la mort (ainsi qu'en attestent la perte de nos facultés cognitives, de la reconnaissance, etc. qui sont autant de *morts* partielles !).

Cela étant dit, dans la suite de son exposé, Jean Leonetti contredit heureusement ces présupposés. Il observe notamment que l'on revient toujours, viscéralement, à un sentiment de dignité intrinsèque, qui limite notre liberté\*\*. Cela contredit le parti pris d'une absence d'éthique universelle et commune, et la réduction qui s'en suit de la métaphysique à la physique. Autrement dit, et nous pensons qu'il est en cela un témoin de la pensée dominante actuelle, il refuse intellectuellement qu'il y ait une métaphysique (on refuse de *dépendre* de quelque chose d'autre que soi), mais il sent bien qu'il y a quelque chose dont nous dépendons pourtant, quelque chose qui nous *constitue*, et qui nous constitue *communément*. Pourquoi

\* Il est très remarquable que l'auteur donne dans son exposé des exemples de problèmes éthiques insolubles ne permettant pas de trouver de « solution pragmatique » (cf. p.138). Or, il s'agit de problèmes qui ne sont insolubles que dans une perspective relativiste, liée à des présupposés sceptiques. On aboutit alors à des situations d'impasse éthique. Pour le sens commun, toute impasse est le signe que l'on s'est trompé de chemin et qu'il convient de revenir en arrière pour emprunter la bonne route. Autrement dit, il convient de revoir les présupposés à partir desquels on a réfléchi et discerné.

\*\* Il prend l'exemple de la réticence que nous aurions tous à vendre l'un de nos reins, même sans danger pour notre santé : « Qu'est-ce qui vous retient ? Si vous êtes aussi réticent à vendre cette partie de votre corps, c'est parce que vous savez que vous altérez en le vendant une part de votre humanité. Cette humanité vous appartient, sans doute, mais elle n'appartient pas qu'à vous, elle appartient à nous tous. Comme quoi nous ne sommes pas entièrement libres vis-à-vis de notre corps, à cause de notre dignité. Dans une société qui considère que tout homme a une dignité, nous ne pouvons pas en disposer à notre guise. Notre dignité limite notre liberté »<sup>(261)</sup>.



« protéger les plus faibles », en effet, sinon à cause d'une réalité commune et objective qui nous relie ? L'auteur reconnaît ainsi des limites à l'éthique de l'autonomie : « en ne répondant qu'à l'individu, nous prenons le risque d'oublier les valeurs collectives qui font lien entre nous et qui constituent notre humanité »<sup>(261)</sup>.

D'où, en l'absence de métaphysique, le conflit entre ses deux valeurs. Arrivant à la question de la sédation en fin de vie, l'auteur partage ainsi cette question qui, pour lui, fait débat : « un malade qui n'est pas en fin de vie a-t-il le droit de réclamer à la fois de ne pas souffrir physiquement et de ne pas souffrir moralement ? Pourquoi ne le demanderait-il pas, si l'on admet que son autonomie est intacte, et au nom de quoi la lui refuserait-on ? ». Nous retrouverons ici comme un tic de langage sceptique et relativiste : *au nom de quoi*, en effet, dès lors que les présupposés de la réflexion ont justement écarté ce qui nous constitue objectivement.

À la fin, nous ne pouvons que souscrire à une conclusion magnifique de l'auteur, qui nous invite à faire nôtre la vision d'Ulysse refusant l'immortalité proposée par Calypso (perspective prométhéenne) ; car il sait que son humanité est liée à sa finitude. Malheureusement, la loi du 2 février 2016 s'avère être davantage cohérente avec les prémisses philosophiques de l'auteur qu'avec ses heureuses contradictions. Imagine-t-on Ulysse réclamant, pour lui ou pour les siens, une sédation terminale ?

#### **4. Responsabilité et conviction**

La distinction, ou plutôt la concurrence, entre responsabilité et conviction, découle des mêmes présupposés sceptiques et relativistes que nous avons vus en annexe 3. Elle a pour fonction de justifier l'obligation de moyens faite aux professionnels de santé, et la relativisation de la conscience qui s'en suit, dans un monde aux « convictions » multiples.

Cette concurrence remonte à Max Weber. Pour le sociologue allemand, alors que la « conviction » se préoccupe des valeurs et du bien, la « responsabilité » se préoccupe des faits et du bien faire. Parce que la première est liée à la question du sens ultime, qui ne peut être pris en charge que par un jugement de valeur, lui-même indémontrable scientifiquement, la conviction est non rationnelle. La seconde, en revanche, lorsqu'elle se base sur les seules données de la science, peut aider à apprécier une situation donnée et à calculer les meilleurs moyens pour atteindre une fin. La fin ne rentre pas en elle-même dans la discussion scientifique ; elle relève d'un jugement non rationnel. À la fin, celui qui viendrait opposer ses

convictions serait non seulement illégitime mais, surtout, irresponsable<sup>(320)</sup> \*.

Les présupposés philosophiques de Max Weber sont connus. D'une part, la science (moderne) est pour lui le seul fondement objectif de la connaissance, et le rôle de la raison est cantonné à celui de la raison instrumentale. D'autre part, il identifie son éthique de conviction à la seule morale de Kant\*\*. Dans cette perspective, le prix à payer du dépassement de la position kantienne sera le refus de tout fondement rationnel à la sphère des valeurs. C'est la voie du relativisme éthique, et le cheminement, hérité de Hume, de l'empirisme philosophique\*\*\*.

Dès lors, en effet, que la raison théorique ne peut plus fonder les jugements de valeur, ceux-ci rentrent dans le domaine de la pure liberté : les valeurs sont fondées sur la décision du sujet et n'ont pas d'autre justification. C'est le va-et-vient entre l'objectivisme scientifique et le subjectivisme individualiste que nous avons vu (§ 3.2.1. c). En résumé, la position weberienne conduit à « un irrationalisme pratique, qui cantonne la raison dans la recherche des moyens et qui lui interdit de déterminer les fins de l'action »<sup>(323)</sup>.

Si la critique de la doctrine kantienne (qui consiste à asseoir la morale sur la seule volonté) nous apparaît fondée, le retour de balancier en faveur du scepticisme (qui consiste à nier tout fondement rationnel à la morale) apparaît comme un remède pire que le mal, et de toute façon intrinsèquement contradictoire. La filiation philosophique sceptique, depuis longtemps réfutée par Socrate et ses successeurs, soutient en effet sa position contre la raison à partir de la raison<sup>(324)</sup> — ou, pour le dire avec C. S. Lewis, « il se coupe lui-même la gorge »<sup>(325, p.144)</sup>. Éric Weil avait parfaitement formulé l'impasse rationnelle à laquelle on aboutit : « La science est libre de toute considération de valeur, bien qu'elle repose [étant une entreprise humaine] sur des valeurs, parmi lesquelles, le paradoxe mérite d'être relevé, figure aux toutes premières places l'exclusion des jugements de valeur : et la vie est dirigée par des

---

\* C'est sur ce clivage entre responsabilité et conviction que se sont appuyés Jean-François Mattéi puis Jean Leonetti pour faire évoluer les lois de bioéthique (en 1994 et en 2011 respectivement) relatives à la manipulation de l'embryon humain<sup>(321,322)</sup>.

\*\* Ce dernier énonçait dans son impératif catégorique une exigence d'universalité absolue, formelle, indépendamment des faits : « une action accomplie par devoir tient sa valeur morale, non pas du but qui doit être atteint par elle, mais de la maxime d'après laquelle elle est décidée ; cette valeur ne dépend donc pas de la réalité de l'objet de l'action, mais uniquement du principe du vouloir »<sup>(75, p.68)</sup>.

\*\*\* Ou, en dernière analyse, sceptique. Ce mouvement de balancier est toute l'histoire de la philosophie occidentale depuis vingt-cinq siècles, lorsqu'elle entend évincer la métaphysique (lignée aristotélico-thomiste) : les tentatives de systématisation (lignée stoïcienne) aboutissent à des impasses et à une décomposition qui fraient la voie au scepticisme, lequel réactive à son tour de nouvelles tentatives de systématisation, etc<sup>(86)</sup>.

valeurs. [...] L'opposition entre faits et valeurs [imposée par la science expérimentale] nous interdi[t ainsi] de formuler les seules questions qui pourraient peut-être nous aider à nous sortir d'une situation dans laquelle la puissance [technicienne] ne nous guide pas, où la science refuse de le faire, et où les choses qui importent dans notre vie — les choix, les décisions, en un mot les valeurs — sont considérés comme relevant entièrement de l'arbitraire, puisque tout ce qui n'est pas arbitraire appartient au domaine de la science, le caractère scientifiquement arbitraire des fondations de celle-ci étant opportunément oublié »<sup>(98, pp.288-289)</sup>.

Dans la perspective weberienne, lorsque, inévitablement, la finalité et le problème des valeurs vont survenir, la seule conséquence effective de sa distinction sera alors d'empêcher de voir clairement et collectivement quelles finalités et quelles valeurs sont à l'œuvre. Il se trouve que ce seront celles destinées à émerger spontanément d'un système de moyens a priori définitifs : l'utilitarisme, le consumérisme, et toutes les idées brassées par les médias.

Autrement dit, la coupure entre responsabilité et conviction n'est qu'une tentative de justification *a posteriori* d'une *morale technicienne*<sup>(103,263)</sup>. Elle aboutit en outre à des compréhensions paradoxales de la responsabilité et de la conscience. Il arrive ainsi que les « soins consciencieux » du médecin (article 32 du code de déontologie) puissent être ceux-là mêmes qui excluent la conscience de sa pratique. Même dans le cas d'une éventuelle clause de conscience, la « responsabilité » du médecin consistera à mettre aussitôt l'utilisateur en rapport avec un technicien plus conciliant : de telles clauses de conscience sont entièrement finalisées par l'obligation de moyens la plus stricte.

L'éthique de responsabilité, destinée à arbitrer entre les « convictions », se substitue à la métaphysique. Ce faisant, elle n'est pas loin de faire de l'homme « responsable » un « rouage », c'est-à-dire « l'antithèse de la personne »<sup>(99, p.42)</sup>. Alors que dans la filiation aristotélicienne, qui accède aussi bien à la raison qu'aux faits\*, la personne digne et responsable est celle qui est cause de ses actes, se déterminant librement en vue du bien *commun*<sup>(132)</sup>.

---

\* « Car notre commun juge, le voici : c'est la raison, qui est elle-même soumise au jugement de la réalité »<sup>(86, p.44)</sup>.

## BIBLIOGRAPHIE

---

1. Ellul J. Problèmes de notre société. *Le Semeur*. 1946;44(4-5):407-26.
2. More T. *L'Utopie*. Paris: Mame; 1978. 783 p.
3. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. [cité 26 mai 2016]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/AFSX1507642L/jo>
4. La Vie. S'endormir avant de mourir : un nouveau droit ? [Internet]. [cité 17 juin 2017]. Disponible sur: [http://www.lavie.fr/actualite/societe/s-endormir-avant-de-mourir-un-nouveau-droit-24-04-2013-39596\\_7.php](http://www.lavie.fr/actualite/societe/s-endormir-avant-de-mourir-un-nouveau-droit-24-04-2013-39596_7.php)
5. MidiLibre.fr. Jean Léonetti sur la fin de vie, « dormir avant de mourir, sans souffrir » [Internet]. [cité 17 juin 2017]. Disponible sur: <http://www.midilibre.fr/2015/05/27/fin-de-vie-dormir-avant-de-mourir-sans-souffrir,1166579.php>
6. francetvinfo.fr. Jean Leonetti : pour un « droit à la sédation profonde » [Internet]. [cité 17 juin 2017]. Disponible sur: [http://www.francetvinfo.fr/societe/euthanasie/les-4-verites-jean-leonetti-pour-un-droit-a-la-sedation-profonde\\_845157.html](http://www.francetvinfo.fr/societe/euthanasie/les-4-verites-jean-leonetti-pour-un-droit-a-la-sedation-profonde_845157.html)
7. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. [cité 26 mai 2016]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>
8. Sainton J. Loi du 2 février 2016 : une évolution technique et individualiste du système de santé. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. avril 2017;16(2):88-93.
9. Pérotin V. Fin de vie et obstination déraisonnable du législateur. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 sept 2017;16(4):208-19.
10. Blanchet V. Sédation, la confusion des approches. In: Hirsch E, éditeur. *Fin de vie, éthique et société*. Toulouse: Érès; 2016. p. 747-53.
11. Maltoni M, Setola E. Palliative Sedation in Patients With Cancer. *Cancer Control*. oct 2015;22(4):433-41.
12. Taboada P. Epilogue. In: Taboada P, éditeur. *Sedation at the End-of-life: An Interdisciplinary Approach*. Dordrecht: Springer; 2015. p. 161-75.
13. ten Have H, Welie JVM. Palliative Sedation Versus Euthanasia: An Ethical Assessment. *J Pain Symptom Manage*. 1 janv 2014;47(1):123-36.
14. Cherny NI. ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. *Ann Oncol*. 1 sept 2014;25(suppl\_3):iii143-iii152.
15. Pourchet S, Poisson D. La sédation en fin de vie. *Laennec*. 2010;58(2):34-47.
16. Muller-Busch HC, Andres I, Jehser T. Sedation in palliative care – a critical analysis of 7 years experience. *BMC Palliat Care*. 1 déc 2003;2(1):2.
17. Raus K, Sterckx S, Mortier F. Is continuous sedation at the end of life an ethically preferable alternative to physician-assisted suicide? *Am J Bioeth*. juin 2011;11(6):32-40.
18. van de Vathorst S, Schermer M. Additional reasons for not viewing continuous sedation as preferable alternative for physician-assisted suicide. *Am J Bioeth*. juin 2011;11(6):43-4.
19. Rietjens J a. C, Buiting HM, Pasman HRW, van der Maas PJ, van Delden JJM, van der Heide A. Deciding about continuous deep sedation: physicians' perspectives: a focus group study. *Palliat Med*. juill 2009;23(5):410-7.
20. Rey A. Sédation. In: *Le Robert Dictionnaire historique de la langue française*. Paris: Dictionnaires Le Robert; 2000. p. 3438.
21. Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care*. 1994;10(2):31-8.
22. Cancelli F, Filbet M. La sédation en phase terminale : une expérience à domicile. *InfoKara*.

- 2002;17(3):86-92.
23. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The decision-making process in sedation for symptom control in Japan. *Palliat Med.* mai 1999;13(3):262-4.
  24. Fédération JALMALV. « Sédation profonde et continue ». Comment se repérer ? Quels enjeux ? Jusqu'À Mort Accompagner Vie. 30 août 2016;(126):107-12.
  25. Papavasiliou ES, Brearley SG, Seymour JE, Brown J, Payne SA. From sedation to continuous sedation until death: how has the conceptual basis of sedation in end-of-life care changed over time? *J Pain Symptom Manage.* nov 2013;46(5):691-706.
  26. Neder GA, Derbes VJ, Carpenter CL, Ziskind MM. Death in status asthmaticus. The role of sedation. *Dis Chest.* sept 1963;44:263-7.
  27. Enck RE. Drug-induced terminal sedation for symptom control. *Am J Hosp Palliat Med.* 9 oct 1991;8(5):3-5.
  28. Rousseau P. The Ethical Validity and Clinical Experience of Palliative Sedation. *Mayo Clin Proc.* 2000;75(10):1064-9.
  29. Billings JA, Block SD. Slow euthanasia. *J Palliat Care.* 1996;12(4):21-30.
  30. Rady MY, Verheijde JL. Continuous deep sedation until death: Palliation or physician-assisted death? *Am J Hosp Palliat Med.* mai 2010;27(3):205-14.
  31. Quill TE, Lee BC, Nunn S. Palliative treatments of last resort: choosing the least harmful alternative. University of Pennsylvania Center for Bioethics Assisted Suicide Consensus Panel. *Ann Intern Med.* 21 mars 2000;132(6):488-93.
  32. Jansen LA, Sulmasy DP. Sedation, alimentation, hydration, and equivocation: careful conversation about care at the end of life. *Ann Intern Med.* 4 juin 2002;136(11):845-9.
  33. Cowan JD, Clemens L, Palmer T. Palliative sedation in a southern Appalachian community. *Am J Hosp Palliat Care.* nov 2006;23(5):360-8.
  34. Morita T, Imai K, Yokomichi N, Mori M, Kizawa Y, Tsuneto S. Continuous Deep Sedation: A Proposal for Performing More Rigorous Empirical Research. *J Pain Symptom Manage.* janv 2017;53(1):146-52.
  35. Schildmann E, Schildmann J. Palliative sedation therapy: a systematic literature review and critical appraisal of available guidance on indication and decision making. *J Palliat Med.* mai 2014;17(5):601-11.
  36. Morita T, Bito S, Kurihara Y, Uchitomi Y. Development of a clinical guideline for palliative sedation therapy using the Delphi method. *J Palliat Med.* août 2005;8(4):716-29.
  37. Legemaate J, Verkerk M, van Wijlick E, de Graeff A. Palliative sedation in the Netherlands: starting-points and contents of a national guideline. *Eur J Health Law.* avr 2007;14(1):61-73.
  38. Kirk TW, Mahon MM. National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) position statement and commentary on the use of palliative sedation in imminently dying terminally ill patients. *J Pain Symptom Manage.* mai 2010;39(5):914-23.
  39. Dean MM, Cellarius V, Henry B, Oneschuk D, Librach Canadian Society Of Palliative Care Physicians Taskforce SL. Framework for continuous palliative sedation therapy in Canada. *J Palliat Med.* août 2012;15(8):870-9.
  40. Cherny NI, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med.* 1 oct 2009;23(7):581-93.
  41. de Graeff A, Dean M. Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *J Palliat Med.* févr 2007;10(1):67-85.
  42. Blanchet V, Viillard M-L, Aubry R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* avr 2010;9(2):59-70.
  43. Aubry R, Blanchet V, Viillard M-L. La sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* avr 2010;9(2):71-9.
  44. Blanchet V, Aubry R, Fondras J-C, Gatt M-T, Lassaunière J-M, Marnet T. La sédation pour détresse en phase terminale : recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.

- Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2002;1(1):9-14.
45. Blanchet V. De l'agonie et de son traitement. In: Blanchet V, éditeur. Soins palliatifs : réflexions et pratiques. Paris: Formation et développement; 2004. p. 187-99.
  46. Blanchet V. Quelles conduites à tenir en phase terminale? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 oct 2007;6(5):285-8.
  47. Viallard M-L, Suc A, De Broca A, Bétrémieux P, Hubert P, Parat S, et al. Indication d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie chez l'enfant : propositions à partir d'une synthèse de la littérature. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. avril 2010;9(2):80-6.
  48. Viallard M-L, Suc A, De Broca A, Bétrémieux P, Hubert P, Parat S, et al. Modalités pratiques d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie en pédiatrie : prise de décision, mise en œuvre et surveillance. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. avril 2010;9(2):87-97.
  49. Fondras J-C, Rameix S. Questions éthiques associées à la pratique de la sédation en phase terminale. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. juin 2010;9(3):120-5.
  50. Broeckeaert B. Palliative sedation, physician-assisted suicide, and euthanasia: « same, same but different »? Am J Bioeth. juin 2011;11(6):62-4.
  51. Douglas C. Moral concerns with sedation at the end of life. J Med Ethics. 1 avr 2014;40(4):241.
  52. Putman MS, Yoon JD, Rasinski KA, Curlin FA. Intentional sedation to unconsciousness at the end of life: findings from a national physician survey. J Pain Symptom Manage. sept 2013;46(3):326-34.
  53. Sulmasy DP, Ury WA, Ahronheim JC, Siegler M, Kass L, Lantos J, et al. Palliative treatment of last resort and assisted suicide. Ann Intern Med. 3 oct 2000;133(7):562-3.
  54. Sulmasy DP, Curlin F, Brungardt GS, Cavanaugh T. Justifying different levels of palliative sedation. Ann Intern Med. 2 mars 2010;152(5):332-333; author reply 333.
  55. Orentlicher D. The Supreme Court and physician-assisted suicide--rejecting assisted suicide but embracing euthanasia. N Engl J Med. 23 oct 1997;337(17):1236-9.
  56. Lossignol D, Damas F. Sédation continue: considérations pratiques et éthiques. Rev Médicale Brux. janv 2013;34(1):21-8.
  57. Henderson CM, FitzGerald M, Hoehn KS, Weidner N. Pediatrician Ambiguity in Understanding Palliative Sedation at the End of Life. Am J Hosp Palliat Care. févr 2017;34(1):5-19.
  58. Quill TE, Lo B, Brock DW, Meisel A. Last-resort options for palliative sedation. Ann Intern Med. 15 sept 2009;151(6):421-4.
  59. LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [Internet]. [cité 26 mai 2016]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&dateTexte=&categorieLien=id>
  60. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. [cité 26 mai 2016]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>
  61. Leonetti J. Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. [cité 26 mai 2016]. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i1287-t1.asp>
  62. Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement [Internet]. [cité 26 mai 2016]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000021763670&dateTexte=&categorieLien=id>
  63. Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la vie et de la santé. Avis n° 121 : Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir [Internet]. [cité 26 mai 2016]. Disponible sur: [http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis\\_121\\_0.pdf](http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf)
  64. Sicard D. Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France [Internet]. [cité 13 déc 2017]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
  65. Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures

- collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. [cité 1 avr 2017]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/3/AFSP1616790D/jo>
66. Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. [cité 1 avr 2017]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/3/AFSP1618421D/jo>
  67. Rey A. Relation. In: Le Grand Robert de la Langue Française. Paris: Dictionnaires Le Robert; 2001. p. 1844.
  68. Aristote. Les Attributions (catégories): Le texte aristotélicien et les prolégomènes d'Ammonios d'Hermeias. Montréal / Paris: Bellarmin / Les Belles lettres; 1983. 250 p.
  69. Aristote. Ethique à Nicomaque. Paris: Vrin; 1994. 540 p.
  70. Platon. Gorgias : de la rhétorique. Paris: J'ai lu; 2013. 142 p.
  71. Brague R. La sagesse du monde : histoire de l'expérience humaine de l'univers. Paris: Fayard; 1999. 333 p.
  72. Descartes R. Méditations métaphysiques. Paris: Flammarion; 2009. 226 p.
  73. Leibniz G-W. La monadologie. Paris: Alexis Bertrand; 1886. 102 p.
  74. Rousseau J-J. Du contrat social : principes de philosophie politique. Paris: J'ai lu; 2013. 110 p.
  75. Kant E. Métaphysique des mœurs. Vol. 1. Fondation, introduction. Paris: Flammarion; 1994. 203 p.
  76. Mill JS. L'utilitarisme. Paris: Flammarion; 2008. 181 p.
  77. Engelhardt HT. The Foundations of Bioethics. New York: Oxford University Press; 1995. 464 p.
  78. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. Oxford: Oxford University Press; 2001. 470 p.
  79. Husserl E. Méditations cartésiennes. Paris: Vrin; 2000. 256 p.
  80. Levinas E. Le temps et l'autre. Paris: Quadrige/PUF; 1989. 96 p.
  81. Levinas E. Totalité et infini : essai sur l'extériorité. Paris: Le Livre de Poche; 1990. 348 p.
  82. Monnet M. Emmanuel Levinas, la relation à l'autre. Toulouse: Domuni press; 2016. 160 p.
  83. Ricœur P. Soi-même comme un autre. Paris: Seuil; 1996. 448 p.
  84. Ratzinger J. De la notion de personne en théologie. In: Ratzinger J, éditeur. Dogme et annonce. Paris: Parole et Silence; 2012. p. 187-203.
  85. Grau A. Une inquiétude pour la philosophie : Chalcédoine, la personne et la nature. Rev Sci Philos Théologiques. 2004;88(3):497-518.
  86. Gilson É. Dieu et la philosophie. Fontgombault: Petrus a Stella; 2013. 129 p.
  87. Thomas d'Aquin. Somme théologique. Vol. 3. Paris: Cerf; 1985. 1158 p.
  88. Soubrier J. La vie morale, une bonne nouvelle : pour une anthropologie de la relation. Paris: L'Homme Nouveau; 2015. 216 p.
  89. Soubrier J. « La vie morale, une bonne nouvelle » [Internet]. [cité 17 déc 2016]. Disponible sur: <http://www.hommenouveau.fr/1321/culture/jean-soubrier-presente-son-livre--la-vie-morale--une-bonne-nouvelle-.htm>
  90. Marcel G. Être et avoir. Paris: Fernand Aubier; 1935. 347 p.
  91. Mounier E. Le Personnalisme. Paris: Presses Universitaires de France; 1995. 128 p.
  92. Wojtyla K. Amour et responsabilité. Paris: Dialogue; 1978. 285 p.
  93. Wojtyla K. Personne et acte. Paris: Parole et Silence; 2011. 358 p.
  94. de Malherbe B. Le respect de la vie humaine dans une éthique de communion : une alternative à la bioéthique à partir de l'attention aux personnes en état végétatif chronique. Paris: Parole et Silence; 2006. 256 p.

95. Benoît XVI. L'amour dans la vérité : lettre encyclique Caritas in veritate. Paris: Téqui; 2009. 191 p.
96. Galilée. L'essayeur. Paris: Les Belles Lettres; 1980. 310 p.
97. Rey O. Itinéraire de l'égarément : du rôle de la science dans l'absurdité contemporaine. Paris: Seuil; 2003. 320 p.
98. Weil É. La science et la civilisation moderne ou le sens de l'insensé. In: Weil É, éditeur. Essais et conférences. Paris: Vrin; 1991. p. 268-96.
99. Charbonneau B. Le système et le chaos. Paris: Économica; 1990. 290 p.
100. Ellul J. Le système technicien. Paris: Calmann-Lévy; 1977. 368 p.
101. Rey O. Quand le monde s'est fait nombre. Paris: Stock; 2016. 310 p.
102. Gauchet M. Le désenchantement du monde. Paris: Folio; 2005. 480 p.
103. Sainton J. Du rapport entre la science et l'éthique. *Éthique Santé*. déc 2017;14(4):200-4.
104. Michéa J-C. L'empire du moindre mal : essai sur la civilisation libérale. Paris: Flammarion; 2010. 205 p.
105. Laplanche J, Pontalis J-B. Vocabulaire de la psychanalyse. 5e éd. Paris: Presses Universitaires de France; 2007. 524 p.
106. Klein M. La psychanalyse des enfants. 4e édition. Paris: Presses Universitaires de France; 2013. 336 p.
107. Grinberg L, Sor D, Tabak de Bianchedi É. Introduction aux idées psychanalytiques de Bion. Paris: Dunod; 1976. 184 p.
108. Winnicott DW. Processus de maturation chez l'enfant : développement affectif et environnement. Paris: Payot; 1980. 264 p.
109. Stern D. Le monde interpersonnel du nourrisson : une perspective psychanalytique et développementale. 4e éd. Paris: Presses universitaires de France; 1989. 381 p.
110. Houzel D. La transmission transgénérationnelle. *J Psychanal Infant*. 9 juill 2015;5(1):147-64.
111. Alvarez C. Les lois naturelles de l'enfant. Paris: Les Arènes; 2016. 448 p.
112. Radet C. Je n'ai pas dit au revoir à mon bébé : comprendre et traverser le deuil anténatal. Paray-le-Monial: Quasar Éditions; 2017. 272 p.
113. Schaub-Thomas A. Un cri secret d'enfant : attachement mère-enfant, mémoires précoces, séparation-abandon. Le Coudray-Macouard: Les acteurs du savoir; 2017. 306 p.
114. Waldinger RJ, Schulz MS. What's love got to do with it? Social functioning, perceived health, and daily happiness in married octogenarians. *Psychol Aging*. juin 2010;25(2):422-31.
115. Waldinger RJ, Cohen S, Schulz MS, Crowell JA. Security of attachment to spouses in late life: Concurrent and prospective links with cognitive and emotional wellbeing. *Clin Psychol Sci*. 1 juin 2015;3(4):516-29.
116. Waldinger RJ, Schulz MS. The Long Reach of Nurturing Family Environments: Links With Midlife Emotion-Regulatory Styles and Late-Life Security in Intimate Relationships. *Psychol Sci*. nov 2016;27(11):1443-50.
117. Muratori F, Maestro S. Early Signs of Autism in the First Year of Life. In: Acquarone S, éditeur. Signs of Autism in Infants: Recognition and Early Intervention. Londres: Karnac books; 2007. p. 46-62.
118. Morel A, Demily C. Cognition sociale dans les troubles neuro-génétiques de l'enfant : revue de la littérature. *Arch Pédiatrie*. 1 août 2017;24(8):757-65.
119. Rizzolatti G, Sinigaglia C. Les neurones miroirs. Paris: Odile Jacob; 2008. 236 p.
120. Mukamel R, Ekstrom AD, Kaplan J, Jacoboni M, Fried I. Single neuron responses in humans during execution and observation of actions. *Curr Biol*. 27 avr 2010;20(8):750-6.
121. Georgieff N. L'empathie aujourd'hui : au croisement des neurosciences, de la psychopathologie et de la psychanalyse. *Psychiatr Infant*. 2008;51(2):357-93.
122. Clumeck C, Linkowski P. L'apport de la recherche en neurosciences à l'étude de l'empathie. *Rev Med Brux*. avr 2013;34(2):90-9.
123. Morin E. L'enjeu humain de la communication. In: Cabin P, Dortier J-F, éditeurs. La communication : état



- des savoirs. 2e édition. Auxerre: Sciences Humaines; 2005. p. 19-26.
124. Marc E. Pour une psychologie de la communication. In: Cabin P, Dortier J-F, éditeurs. La communication : état des savoirs. 2e édition. Auxerre: Sciences Humaines; 2005. p. 35-44.
  125. Marc E. Le face-à-face et ses enjeux. In: Cabin P, Dortier J-F, éditeurs. La communication : état des savoirs. 2e édition. Auxerre: Sciences Humaines; 2005. p. 87-94.
  126. Winkin Y. Vers une anthropologie de la communication. In: Cabin P, Dortier J-F, éditeurs. La communication : état des savoirs. 2e édition. Auxerre: Sciences Humaines; 2005. p. 95-102.
  127. Baranger M, Baranger W. La situation analytique comme champ dynamique. *Rev Fr Psychanal.* nov 1985;49(6):1543-71.
  128. Balint M. Le médecin, son malade, et la maladie. Paris: Payot; 1968. 432 p.
  129. Cattorini P. *Malattia e alleanza*. Firenze: Pontecorboli; 1994. 124 p.
  130. Abbara A. Serment d'Hippocrate : traductions du texte grec ancien [Internet]. [cité 8 avr 2017]. Disponible sur: [http://www.aly-abbara.com/museum/medecine/pages\\_01/Serment\\_Hippocrate\\_ancien.html](http://www.aly-abbara.com/museum/medecine/pages_01/Serment_Hippocrate_ancien.html)
  131. Remacle P, Renault P, Fournier F-D, Murcia JP, Vebr T, Carrat C. Hippocrate : le serment (texte grec, traduction et explications) [Internet]. [cité 8 avr 2017]. Disponible sur: <http://remacle.org/bloodwolf/erudits/Hippocrate/serment.htm>
  132. Clément M. *Du Bien Commun*. Perpignan: Paroisse.com; 2005. 208 p.
  133. Certain A. L'éducation thérapeutique du patient dans le contexte de la promotion de la santé : son déploiement dans le parcours de soins et aspects éthiques. *Ethics Med Public Health.* juill 2015;1(3):393-403.
  134. Heyraud-Lains M, Bally, J-N, Bonnefond H, Charles R. L'ordonnance à l'ère de l'autonomie : peut-on encore ordonner en 2012 ? *Médecine.* 2012;8(8):368-72.
  135. Kandel O, Bousquet M-A, Chouilly J. *Manuel théorique de médecine générale : 41 concepts nécessaires à l'exercice de la discipline*. Saint-Cloud: Global Média Santé; 2015. 208 p.
  136. Compagnon L, Bail P, Huez J-F, Stalnikiewicz B, Ghasarossian C, Zerbib Y, et al. Définitions et descriptions des compétences en médecine générale. *Rev Exerc.* 2013;(108):148-55.
  137. Collège National des Généralistes Enseignants. Proposition du CNGE pour la nouvelle maquette du DES de médecine générale [Internet]. [cité 9 juill 2017]. Disponible sur: [https://www.cnge.fr/la\\_pedagogie/proposition\\_du\\_cnge\\_pour\\_la\\_nouvelle\\_maquette\\_du\\_d/](https://www.cnge.fr/la_pedagogie/proposition_du_cnge_pour_la_nouvelle_maquette_du_d/)
  138. Bacon F. *Du progrès et de la promotion des savoirs (1605)*. Paris: Gallimard; 1991. 380 p.
  139. Thominet P. Soins palliatifs et euthanasie : histoire d'une confusion : La prise en charge des incurables dans la littérature utopique des XVIe-XVIIe siècles. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* oct 2008;7(5):266-70.
  140. Thominet P. Introduction à l'histoire de l'euthanasie [Document procuré en mai 2017 par le Centre d'Étude et de Formation sur l'Accompagnement des MALades, Hôpital Sainte-Perrine, 75016 Paris].
  141. Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la vie et de la santé. Avis n° 67 : Avis sur Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie [Internet]. [cité 26 mai 2016]. Disponible sur: [www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis063.pdf](http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis063.pdf)
  142. Gomas J-M, Lelièvre N. Euthanasie : mais de quoi parle-t-on exactement ? *Rev Geriatr.* déc 2015;40(9):549-59.
  143. Congrégation pour la Doctrine de la foi. Déclaration « Iura et bona » sur l'euthanasie et sur l'observation d'un usage thérapeutique droit et proportionné des médicaments analgésiques [Internet]. [cité 8 avr 2017]. Disponible sur: [http://www.vatican.va/roman\\_curia/congregations/cfaith/documents/rc\\_con\\_cfaith\\_doc\\_19800505\\_eutanasia\\_fr.html](http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_eutanasia_fr.html)
  144. Arduin P-O. L'intention morale au cœur du questionnement éthique concernant les pratiques médicales en fin de vie. *Éthique Santé.* 2006;3(4):188-95.
  145. Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe. Résolution 1859 - Protéger les droits humains et la dignité de la personne en tenant compte des souhaits précédemment exprimés par les patients [Internet].

- [cité 10 sept 2016]. Disponible sur: <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-DocDetails-fr.asp?FileID=18064&lang=fr>
146. Verspieren P. Face à celui qui meurt. Euthanasie, Acharnement thérapeutique, Accompagnement. Paris: Desclée de Brouwer; 1999. 206 p.
  147. Leonetti J. Rapport sur la proposition de loi de M. Jean LEONETTI et plusieurs de ses collègues relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. [cité 24 avr 2017]. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/12/rapports/r1929.asp>
  148. Leonetti J. Vivre ou laisser mourir : Respecter la vie, accepter la mort. Paris: Michalon; 2005. 138 p.
  149. Sénat. L'euthanasie [Internet]. [cité 24 avr 2017]. Disponible sur: [https://www.senat.fr/lc/lc49/lc49\\_mono.html](https://www.senat.fr/lc/lc49/lc49_mono.html)
  150. Grosbuis S, Nicolas F, Rameix S, Pourrat O, Kossman-Michon F, Ravaut Y, et al. Bases de réflexion pour la limitation et l'arrêt des traitements en réanimation chez l'adulte. *Réanimation Urgences*. 1 janv 2000;9(1):11-25.
  151. Sulmasy DP, Pellegrino ED. The Rule of Double Effect: Clearing Up the Double Talk. *Arch Intern Med*. 22 mars 1999;159(6):545-50.
  152. Mazzocato C. Aspects éthiques du soulagement de la douleur en fin de vie. Le principe du double effet. *InfoKara*. 1 nov 2006;21(1):38-38.
  153. Leheup B, Piot E, Ducrocq X, Wary B. Théorie du double effet et sédation pour détresse en phase terminale : réflexion autour de la survie des patients sédatisés. *Presse Médicale*. oct 2012;41(10):927-32.
  154. Maltoni M, Scarpi E, Rosati M, Derni S, Fabbri L, Martini F, et al. Palliative sedation in end-of-life care and survival: a systematic review. *J Clin Oncol*. 20 avr 2012;30(12):1378-83.
  155. Gamblin V, Da Silva A, Villet S, Ladrat L. La sédation en médecine palliative : l'inévitable focalisation sur euthanasie ? *Éthique Santé*. 1 sept 2014;11(3):168-75.
  156. Boyle J. The Relevance of Double Effect to Decisions About Sedation at the End of Life. In: Taboada P, éditeur. *Sedation at the End-of-life: An Interdisciplinary Approach*. Dordrecht: Springer; 2015. p. 55-71.
  157. Miranda A. The Field of Application of the Principle of the Double Effect and the Problem of Palliative Sedation. In: Taboada P, éditeur. *Sedation at the End-of-life: An Interdisciplinary Approach*. Dordrecht: Springer; 2015. p. 73-90.
  158. Kübler-Ross E. *On Death and Dying: What the Dying Have to Teach Doctors, Nurses, Clergy and Their Own Families*. New York: Scribner; 2014. 304 p.
  159. Laroque G. Circulaire dgs/3d du 26 août 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale [Internet]. [cité 25 avr 2017]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>
  160. de M'Uzan M. Le travail du trépas. In: de M'Uzan M, éditeur. *De l'art à la mort : itinéraire psychanalytique*. Paris: Gallimard; 1977. p. 182-99.
  161. Richard M-S. *Soigner la relation en fin de vie : familles, malades, soignants*. Paris: Dunod; 2004. 172 p.
  162. Goldenberg E. Mort, angoisse et communication. *Jusqu'À Mort Accompagner Vie*. mars 1991;(24):7-22.
  163. Thieffry J-H. Les besoins spirituels lorsque la vie psychique et/ou physique s'altère. In: de Broucker D, Jacquemin D, éditeurs. *Manuel de soins palliatifs*. 4e éd. Paris: Dunod; 2014. p. 132-44.
  164. Buet F. *L'accompagnement spirituel de la personne en soins palliatifs*. Bruyères-le-Châtel: Nouvelle Cité; 2016. 168 p.
  165. Jean-Paul II. *Réconciliation et pénitence*. Paris: Téqui; 1984. 142 p.
  166. Cook DA. Narrowing the focus and broadening horizons: complementary roles for systematic and nonsystematic reviews. *Adv Health Sci Educ Theory Pract*. nov 2008;13(4):391-5.
  167. Dijkers MPJM. The value of traditional reviews in the era of systematic reviewing. *Am J Phys Med Rehabil*. mai 2009;88(5):423-30.
  168. Cook DA, West CP. Conducting systematic reviews in medical education: a stepwise approach. *Med Educ*. 1 oct 2012;46(10):943-52.

169. Brajtman S. The impact on the family of terminal restlessness and its management. *Palliat Med.* juillet 2003;17(5):454-60.
170. Brajtman S. Terminal restlessness: perspectives of an interdisciplinary palliative care team. *Int J Palliat Nurs.* avr 2005;11(4):170, 172-8.
171. Bruinsma S, Rietjens J, van der Heide A. Palliative sedation: a focus group study on the experiences of relatives. *J Palliat Med.* avr 2013;16(4):349-55.
172. Bruinsma SM, Brown J, van der Heide A, Deliëns L, Anquetin L, Payne SA, et al. Making sense of continuous sedation in end-of-life care for cancer patients: an interview study with bereaved relatives in three European countries. *Support Care Cancer.* déc 2014;22(12):3243-52.
173. Chazot I, Henry J. La sédation en soins palliatifs : représentations des soignants et jeunes médecins. *Jusqu'À Mort Accompagner Vie.* 8 mars 2016;(124):89-100.
174. Debieuvre C. La sédation à domicile des patients en fin de vie : représentations et vécu des proches, infirmiers et médecins généralistes. *Le point de vue des proches [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nice. Faculté de médecine; 2016.*
175. 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.
176. Morita T, Ikenaga M, Adachi I, Narabayashi I, Kizawa Y, Honke Y, et al. Concerns of family members of patients receiving palliative sedation therapy. *Support Care Cancer.* déc 2004;12(12):885-9.
177. Raus K, Brown J, Seale C, Rietjens JAC, Janssens R, Bruinsma S, et al. Continuous sedation until death: the everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK, The Netherlands and Belgium. *BMC Med Ethics.* 20 févr 2014;15:14.
178. Rietjens JAC, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ, van der Wal G. Preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision-making. *Palliat Med.* oct 2006;20(7):685-92.
179. Robijn L, Chambaere K, Raus K, Rietjens J, Deliëns L. Reasons for continuous sedation until death in cancer patients: a qualitative interview study. *Eur J Cancer Care (Engl).* janv 2017;26(1).
180. Rys S, Deschepper R, Mortier F, Deliëns L, Bilsen J. Bridging the gap between continuous sedation until death and physician-assisted death: a focus group study in nursing homes in Flanders, Belgium. *Am J Hosp Palliat Care.* juin 2015;32(4):407-16.
181. Swart SJ, van der Heide A, van Zuylen L, Perez RSGM, Zuurmond WWA, van der Maas PJ, et al. Continuous palliative sedation: not only a response to physical suffering. *J Palliat Med.* janv 2014;17(1):27-36.
182. Terrier L. La sédation à domicile des patients en fin de vie : représentations et vécu des proches, infirmiers et médecins généralistes. *Le point de vue des médecins généralistes [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nice. Faculté de médecine; 2016.*
183. Tomczyk M, Beloucif S, Jacquet-Andrieu A, Viillard M-L. « Sédation continue, maintenue jusqu'au décès » : délivrance de l'information aux malades par les médecins d'unités de soins palliatifs. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 1 févr 2017;16(1):21-36.
184. Tringali D, Lauro-Grotto R, Papini M. The perspective of the nursing staff on terminal sedation in pediatric onco-hematology: a phenomenologic-hermeneutic study. *Palliat Support Care.* déc 2013;11(6):465-72.
185. van Tol DG, Kouwenhoven P, van der Vegt B, Weyers H. Dutch physicians on the role of the family in continuous sedation. *J Med Ethics.* mars 2015;41(3):240-4.
186. Venke Gran S, Miller J. Norwegian nurses' thoughts and feelings regarding the ethics of palliative sedation. *Int J Palliat Nurs.* nov 2008;14(11):532-8.
187. Zinn CL, Moriarty D. Nurses' Perceptions of Palliative Sedation in a Scottish Hospice: An Exploratory Study. *J Hosp Palliat Nurs.* juill 2012;14(5):358-364.
188. Bruinsma SM, van der Heide A, van der Lee ML, Vergouwe Y, Rietjens J a. C. No Negative Impact of Palliative Sedation on Relatives' Experience of the Dying Phase and Their Wellbeing after the Patient's Death: An Observational Study. *PLoS One.* 2016;11(2):e0149250.

189. Fainsinger RL, Waller A, Bercovici M, Bengtson K, Landman W, Hosking M, et al. A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. *Palliat Med.* juill 2000;14(4):257-65.
190. Hernández-Marrero P, Pereira SM, Carvalho AS. Ethical Decisions in Palliative Care: Interprofessional Relations as a Burnout Protective Factor? Results From a Mixed-Methods Multicenter Study in Portugal. *Am J Hosp Palliat Med.* 1 sept 2016;33(8):723-32.
191. Morita T. Palliative sedation to relieve psycho-existential suffering of terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* nov 2004;28(5):445-50.
192. Morita T, Ikenaga M, Adachi I, Narabayashi I, Kizawa Y, Honke Y, et al. Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* déc 2004;28(6):557-65.
193. Morita T, Miyashita M, Kimura R, Adachi I, Shima Y. Emotional burden of nurses in palliative sedation therapy. *Palliat Med.* sept 2004;18(6):550-7.
194. Abarshi EA, Papavasiliou ES, Preston N, Brown J, Payne S, EURO IMPACT. The complexity of nurses' attitudes and practice of sedation at the end of life: a systematic literature review. *J Pain Symptom Manage.* mai 2014;47(5):915-925.e11.
195. Bruinsma SM, Rietjens JAC, Seymour JE, Anquetin L, van der Heide A. The experiences of relatives with the practice of palliative sedation: a systematic review. *J Pain Symptom Manage.* sept 2012;44(3):431-45.
196. Meñaca A, Evans N, Andrew EVW, Toscani F, Finetti S, Gómez-Batiste X, et al. End-of-life care across Southern Europe: a critical review of cultural similarities and differences between Italy, Spain and Portugal. *Crit Rev Oncol Hematol.* juin 2012;82(3):387-401.
197. Balducci L. Death and dying: what the patient wants. *Ann Oncol.* 1 avr 2012;23(suppl3):56-61.
198. Hausherr M. Les petites mains de la sédation [Mémoire]. [France]: Université de Tours. Faculté de médecine; 2016.
199. Johns C. Reflection on the relationship between technology and caring. *Nurs Crit Care.* juin 2005;10(3):150-5.
200. Johnson L-M, Frader J, Wolfe J, Baker JN, Anghelescu DL, Lantos JD. Palliative Sedation With Propofol for an Adolescent With a DNR Order. *Pediatrics.* août 2017;140(2).
201. Krishna LK. Personhood within the context of sedation at the end of life in Singapore. *BMJ Case Rep.* 7 juin 2013;2013.
202. Le Run Gatin M. Soins de fin de vie et sédation au domicile. In: Hirsch E, éditeur. *Fin de vie, éthique et société.* Toulouse: Érès; 2016. p. 766-73.
203. Lo B, Rubinfeld G. Palliative sedation in dying patients: « we turn to it when everything else hasn't worked ». *JAMA.* 12 oct 2005;294(14):1810-6.
204. Richard M-S. « Faire dormir les malades ». *Laennec.* 1993;41(5):2-7.
205. Weidner NJ, Plantz DM. Ethical considerations in the management of analgesia in terminally ill pediatric patients. *J Pain Symptom Manage.* nov 2014;48(5):998-1003.
206. 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.
207. Chastang F, Omnès C, Védrette J, Walter M. Fins de vie médicalisées : quelles positions pour le psychiatre ? In: Hirsch E, éditeur. *Fin de vie, éthique et société.* Toulouse: Érès; 2016. p. 712-9.
208. Dell'Accio E. La sédation en fin de vie. Quel objectif pour quelle intentionnalité ? *Jusqu'À Mort Accompagner Vie.* 8 mars 2016;(124):21-8.
209. 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.
210. Gamblin V, Da Silva A, Chevalier L, Pierrat M, Villet S, Touzet L. Sedation or the limits of palliative care – ethical questions. *Ethics Med Public Health.* 1 juill 2017;3(3):343-8.
211. Hirsch E. La sédation profonde et continue à l'épreuve de l'euthanasie. *Jusqu'À Mort Accompagner Vie.* 8 mars 2016;(124):29-36.
212. Holcman R. Les ambiguïtés de la sédation terminale. *Jusqu'À Mort Accompagner Vie.* 8 mars 2016;

- (124):37-46.
213. Joly C. Enjeux éthiques et anthropologiques de la sédation en phase palliative. In: Hirsch E, éditeur. *Fin de vie, éthique et société*. Toulouse: Érès; 2016. p. 774-87.
  214. Kiledjian É. Sédation en gériatrie. *Jusqu'À Mort Accompagner Vie*. 8 mars 2016;(124):75-8.
  215. Le Run Gatin M. Sédation à domicile en fin de vie : quel cadre éthique définir, complémentaire au cadre médical et au cadre légal ? [Mémoire]. [France]: Université de Paris 11. Faculté de médecine; 2008.
  216. Leheup B. Sédation pour détresse en phase terminale : enjeux éthiques : revue de littérature et enquête auprès des soignants [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nancy 1. Faculté de médecine; 2005.
  217. Mallet D, Hirsch G, Duchêne V. Repères pratiques sur l'application de la loi Léonetti. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. août 2010;9(4):191-5.
  218. Maret O. La sédation ou les aventures de la conscience. *Jusqu'À Mort Accompagner Vie*. 8 mars 2016; (124):47-57.
  219. Rainone F. Palliative sedation: Controversies and challenges. *Prog Palliat Care*. 1 juin 2015;23(3):153-62.
  220. Richard M-S. La sédation en fin de vie. *Laennec*. 2001;49(2):12-6.
  221. Rochas B. La sédation, ultime obstination ? *Jusqu'À Mort Accompagner Vie*. 8 mars 2016;(124):65-73.
  222. Roy DJ. Need they sleep before they die? *J Palliat Care*. 1990;6(3):3-4.
  223. Shea JB. Palliative care: « killing me softly ». *Cathol Insight*. juill 2004;12(7):18-21.
  224. Valentin P, Peyrard C. Un bénévole - accompagnant peut-il encore accompagner une personne en sédation ? *Jusqu'À Mort Accompagner Vie*. sept 2011;(106):57-9.
  225. Verspieren P. « Profondeur » et durée du « sommeil induit ». *Laennec*. 1993;41(5):7-10.
  226. Verspieren P. Éthique et soins palliatifs. In: Blanchet V, éditeur. *Soins palliatifs : réflexions et pratiques*. Paris: Formation et développement; 2004. p. 155-70.
  227. Virot C. Ode à la belle au bois dormant : réflexions à propos de la sédation en fin de vie. [Mémoire]. [France]: Université de Paris 5. Faculté de médecine; 2001.
  228. Zittoun R. Détresse en fin de vie : questionnement éthique sur la sédation. *Presse Médicale*. mai 2011;40(5):486-92.
  229. Ratzinger J. *Valeurs pour un temps de crise : Relever les défis de l'avenir*. Paris: Parole et Silence; 2005. 150 p.
  230. Mounin G. *La sémantique*. Paris: Payot; 1997. 268 p.
  231. Reid TT, Demme RA, Quill TE. When there are no good choices: illuminating the borderland between proportionate palliative sedation and palliative sedation to unconsciousness. *Pain Manag*. janv 2011;1(1):31-40.
  232. 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.
  233. 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.
  234. Anquinet L, Raus K, Sterckx S, Smets T, Deliens L, Rietjens JAC. Similarities and differences between continuous sedation until death and euthanasia - professional caregivers' attitudes and experiences: a focus group study. *Palliat Med*. juin 2013;27(6):553-61.
  235. LiPuma SH, DeMarco JP. Expanding the Use of Continuous Sedation Until Death: Moving Beyond the Last Resort for the Terminally Ill. *J Clin Ethics*. 2015;26(2):121-31.
  236. Copel L, Poisson D. Les sédations en fin de vie : de la pratique à la proposition de loi Claeys-Leonetti. *Laennec*. 15 janv 2016;64(1):6-22.
  237. Mattelaer X. Fin de vie et phase terminale : les dérives possibles de la sédation. *Jusqu'À Mort Accompagner Vie*. mars 2014;(116):66-75.

238. Heyse-Moore L. Terminal restlessness and sedation: a note of caution. *Palliat Med.* juill 2003;17(5):469.
239. Hamano J, Morita T, Ikenaga M, Abo H, Kizawa Y, Tunetou S. A nationwide survey about palliative sedation involving Japanese palliative care specialists: Intentions and key factors used to determine sedation as proportionally appropriate. *J Pain Symptom Manage.* 19 oct 2017;[Epub ahead of print].
240. Seymour J, Rietjens J, Bruinsma S, Deliëns L, Sterckx S, Mortier F, et al. Using continuous sedation until death for cancer patients: a qualitative interview study of physicians' and nurses' practice in three European countries. *Palliat Med.* janv 2015;29(1):48-59.
241. Seale C, Raus K, Bruinsma S, van der Heide A, Sterckx S, Mortier F, et al. The language of sedation in end-of-life care: The ethical reasoning of care providers in three countries. *Health (N Y).* juill 2015;19(4):339-54.
242. Swart SJ, van der Heide A, van Zuylen L, Perez RSGM, Zuurmond WWA, van der Maas PJ, et al. Considerations of physicians about the depth of palliative sedation at the end of life. *Can Med Assoc J.* 17 avr 2012;184(7):E360-366.
243. Aubry R, Puybasset L, Devalois B, Morel V, Viillard M-L. Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : analyse et commentaires. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* juin 2016;15(3):165-70.
244. Hirsch E. Dénoncer le « mal mourir » suffit-il à justifier une nouvelle loi ? In: Hirsch E, éditeur. *Fin de vie, éthique et société.* Toulouse: Érès; 2016. p. 687-94.
245. Rautureau P. Dormir avant de mourir ? *Rev Infirm.* mai 2016;65(221):1.
246. Raus K, Chambaere K, Sterckx S. Controversies surrounding continuous deep sedation at the end of life: the parliamentary and societal debates in France. *BMC Med Ethics.* 29 juin 2016;17(1):36.
247. Merlet C, Guineberteau C, Jeanfaivre T, Pignon A. Sédation : enquête auprès des jeunes médecins de soins palliatifs 2 mois après la loi du 2/2/2016. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 1 déc 2017;16(6):311-9.
248. Verspieren P. En fin de vie, quelle assistance médicale ? *Études.* 30 mai 2013;418(6):751-62.
249. Derzelle M. Approche philosophique et sociale de la sédation en fin de vie [Cours de DU d'accompagnement et de soins palliatifs, 5 mai 2017, faculté de médecine de Nîmes-Montpellier].
250. Eugène B. Démarche évaluative des soignants avant une sédation pour détresse en phase terminale. *Jusqu'À Mort Accompagner Vie.* mars 2014;(116):13-20.
251. Leonetti J. Rapport d'information sur l'accompagnement de la fin de vie [Internet]. [cité 17 nov 2017]. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/12/pdf/rap-info/i1708-t1.pdf>
252. Boyer A, Eon B, Quentin B, Blondiaux I, Bordet F, Dray S, et al. Que change la Loi Claeys-Leonetti pour les réanimateurs ? *Réanimation.* juill 2016;25(4):419.
253. Devalois B. Loi du 2 février 2016 : un droit à la sédation à visée bien traitante, pas à visée euthanasique. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* févr 2016;15(1):1-3.
254. Berrier S, Allermoz É. Fin de vie : ce que dit la nouvelle loi. *Bulletin de l'Ordre national des médecins.* décembre 2016;17-22.
255. de Broca A. La loi du 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Une loi sur la fin de vie ou pour la vie jusqu'à sa fin ? *Éthique Santé.* mars 2016;13(1):1-4.
256. Zittoun R. La sédation continue jusqu'à la mort. Une voie française pour les soins de fin de vie ? *Presse Médicale.* juill 2016;45(7-8, Part 1):670-5.
257. La Vie. Fin de vie : la loi Leonetti recentrée sur le patient [Internet]. [cité 24 déc 2017]. Disponible sur: [http://www.lavie.fr/actualite/bioethique/fin-de-vie-la-loi-leonetti-recentree-sur-le-patient-12-12-2014-58726\\_394.php#mm-0](http://www.lavie.fr/actualite/bioethique/fin-de-vie-la-loi-leonetti-recentree-sur-le-patient-12-12-2014-58726_394.php#mm-0)
258. Devalois B, Puybasset L. Nouvelle loi sur la fin de vie : quel impact pour la pratique médicale ? *Presse Médicale.* avr 2016;45(4):414-21.
259. Borasio GD, Aubry R. *La fin de vie : ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer.* Paris: Eyrolles; 2016. 232 p.
260. Claeys A, Leonetti J. Rapport et proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des

- personnes en fin de vie [Internet]. [cité 26 mai 2016]. Disponible sur: [http://www.ladocumentationfrancaise.fr/docfra/rapport\\_telechargement/var/storage/rapports-publics/144000752.pdf](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/docfra/rapport_telechargement/var/storage/rapports-publics/144000752.pdf)
261. Leonetti J. Fin de vie : autonomie et vulnérabilité. *Le Débat*. 2014;182(5):132-43.
  262. Lewis CS. *L'abolition de l'homme : la voie perdue*. Genève: Ad Solem; 2005. 112 p.
  263. Sainton J. *La morale technicienne, l'illusion bioéthique et le refus de la transcendance [Mémoire]*. [Paris]: Institut Politique Léon Harmel. Faculté libre d'éthique; 2013.
  264. Weil É. *Essai sur la nature*. In: Weil É, éditeur. *Essais sur la nature, l'histoire et la politique*. Villeneuve d'Ascq: Presses universitaires du Septentrion; 1999. p. 11-114.
  265. Mino J-C. Lorsque l'autonomie du médecin est remise en cause par l'autonomie du patient : le champ hospitalier de l'éthique clinique aux États-Unis et en France. *Rev Fr Aff Soc*. 2002;(3):69-102.
  266. Pellegrino ED. Patient and physician autonomy: conflicting rights and obligations in the physician-patient relationship. *J Contemp Health Law Policy*. 1994;10:47-68.
  267. Pellegrino ED. Patient autonomy and the physician's ethics. *Ann R Coll Physicians Surg Can*. avr 1994;27(3):171-3.
  268. Pollard BJ. Autonomy and paternalism in medicine. *Med J Aust*. 6 déc 1993;159(11-12):797-802.
  269. Daar JF. A clash at the bedside: patient autonomy v. a physician's professional conscience. *Hastings Law J*. août 1993;44(6):1241-89.
  270. Kant E. *Critique de la raison pure*. 7e édition. Paris: Presses Universitaires de France; 2004. 616 p.
  271. Brague R. *Le Propre de l'homme : sur une légitimité menacée*. Paris: Flammarion; 2013. 257 p.
  272. Rey O. *Une folle solitude : le fantasme de l'homme auto-construit*. Paris: Seuil; 2006. 326 p.
  273. Anders G. *L'obsolescence de l'homme : sur l'âme à l'époque de la deuxième révolution industrielle*. Paris: L'Encyclopédie des Nuisances; 2002. 360 p.
  274. Manent P. *Naissances de la politique moderne*. Paris: Gallimard; 2007. 294 p.
  275. Conseil de l'Europe. *Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie [Internet]*. [cité 28 déc 2017]. Disponible sur: [https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/conferences\\_and\\_symposia/Guide%20FDV%20F.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/conferences_and_symposia/Guide%20FDV%20F.pdf)
  276. Quill TE, Brody H. Physician recommendations and patient autonomy: finding a balance between physician power and patient choice. *Ann Intern Med*. 1 nov 1996;125(9):763-9.
  277. Rameix S. Du paternalisme des soignants à l'autonomie des patients ? *Laennec*. 1997;46(1):10-5.
  278. Pochard F. *Actes de fin de vie médicalisés en réanimation: l'éthique médicale entre théorie et pratique : contribution à l'émergence d'un nouveau paradigme de résolution des conflits éthique reposant sur les principes de circularité, de contextualité et d'autorité [Thèse d'exercice]*. [France]: Université de Paris Descartes. Faculté de médecine; 1999.
  279. Higgins RW. L'invention du mourant. *Violence de la mort pacifiée*. *Esprit*. 2003;291(1):139-69.
  280. Devisch I, Vanheule S. Singularity and medicine: is there a place for heteronomy in medical ethics? *J Eval Clin Pract*. déc 2014;20(6):965-9.
  281. Meaney ME. Freedom and democracy in health care ethics: is the cart before the horse? *Theor Med*. déc 1996;17(4):399-414.
  282. Krishna LKR. Addressing the Concerns Surrounding Continuous Deep Sedation in Singapore and Southeast Asia: A Palliative Care Approach. *J Bioethical Inq*. sept 2015;12(3):461-75.
  283. Keown J. 'Palliative Sedation', Ethics and the Law: An Overview of the 'Sanctity of Life', 'Best Interests' and 'Autonomy'. In: Taboada P, éditeur. *Sedation at the End-of-life: An Interdisciplinary Approach*. Dordrecht: Springer; 2015. p. 91-109.
  284. Weil É. *Science, magie et philosophie*. In: Weil É, éditeur. *Philosophie et réalité*. Paris: Beauchesne; 2003. p. 26-39.
  285. del Noce A. *L'époque de la sécularisation*. Paris: Editions des Syrtes; 2001. 253 p.

286. Ellul J. *La technique ou l'enjeu du siècle*. Paris: Armand Colin; 1954. 402 p.
287. Derzelle M. L'impensé des soins palliatifs ou « beaucoup de bruit pour rien... ». *Clin Méditerranéennes*. 1 oct 2005;69(1):251-68.
288. Scott JF. The Case Against Clinical Guidelines for Palliative Sedation. In: Taboada P, éditeur. *Sedation at the End-of-life: An Interdisciplinary Approach*. Dordrecht: Springer; 2015. p. 143-59.
289. Boch A-L. *Médecine technique, médecine tragique : le tragique, sens et destin de la médecine moderne*. Paris: Seli Arlsan; 2009. 254 p.
290. Ellul J. *La technique et l'humain : Former pour l'an deux mille*. *Ouvertures*. 1983;(30):1-8.
291. Ellul J. Recherches sur le droit et l'Évangile. In: Lombardi Vallauri L, Dilcher G, éditeurs. *Cristianesimo, secolarizzazione e diritto moderno*. Milano: Giuffrè; 1981. p. 115-39.
292. Zeisser M, Weber J-C. Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? *Éthique Santé*. sept 2016;13(3):156-63.
293. Dallaporta B. Peut-on parler de notre propre mort ? Des directives anticipées à la discussion anticipée. In: Hirsch E, éditeur. *Fins de vie, éthique et société*. Toulouse: Érès; 2016. p. 730-8.
294. Goranson A, Ritter RS, Waytz A, Norton MI, Gray K. Dying Is Unexpectedly Positive. *Psychol Sci*. juill 2017;28(7):988-99.
295. Vassal P, Dupre Goudable C, Thibaudin D, Chapuis F. Advance care planning ou comment recueillir et transmettre la parole du patient ? *Réflexion appliquée à l'insuffisance rénale chronique*. *Éthique Santé*. mars 2016;13(1):26-32.
296. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Code de déontologie médicale [Internet]. [cité 11 déc 2017]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>
297. Feen E. Continuous deep sedation: consistent with physician's role as healer. *Am J Bioeth*. juin 2011;11(6):49-51.
298. Higgins RW. Mourir pour la science. *Prévenir*. 2000;(38):15-23.
299. Higgins RW. La mort mise en science. *Pratiques*. oct 2000;(11):41-5.
300. Hoerni B. En principes. In: Galam É, éditeur. *Infiniment médecins : les généralistes entre la science et l'humain*. Paris: Autrement; 1996. p. 180-8.
301. Baumann F. L'éthique au quotidien. In: Galam É, éditeur. *Infiniment médecins : les généralistes entre la science et l'humain*. Paris: Autrement; 1996. p. 189-95.
302. Gèneéthique.org. Suicide vs. aide médicale à mourir : des médecins canadiens déroutés [Internet]. [cité 27 déc 2017]. Disponible sur: <http://www.genethique.org/fr/suicide-vs-aide-medicale-mourir-des-medecins-canadiens-deroutes-68688.html#.WkPRKDduOCg>
303. Conseil d'État. Référé du 16 août 2002 concernant Mme F. et Mme F., épouse G. [Internet]. [cité 27 déc 2017]. Disponible sur: <http://arianeinternet.conseil-etat.fr/arianeinternet/ViewRoot.asp?View=Html&DMode=Html&PushDirectUrl=1&Item=1&fond=DCE&texte=249552&Page=1&querytype=simple&NbEltPerPage=4&Pluriels=True>
304. Conseil d'État. Décision du 24 juin 2014 concernant Mme F...I...et autres [Internet]. [cité 26 mai 2016]. Disponible sur: <http://www.conseil-etat.fr/Decisions-Avis-Publications/Decisions/Selection-des-decisions-faisant-l-objet-d-une-communication-particuliere/CE-24-juin-2014-Mme-F-I-et-autres>
305. Cellarius V. « Early terminal sedation » is a distinct entity. *Bioethics*. janv 2011;25(1):46-54.
306. Rady MY, Verheijde JL. Distress from voluntary refusal of food and fluids to hasten death: what is the role of continuous deep sedation? *J Med Ethics*. août 2012;38(8):510-2.
307. Verspieren P. Le soin des malades en fin de vie. État des lieux et questions controversées. *Doc Épiscopat*. 2012;11(1):15-21.
308. Richard M-S, Meininger V. Soins palliatifs et sclérose latérale amyotrophique. *Ethica Clin*. 1999;16(1):46-54.
309. Etkind SN. Terminal sedation: an emotional decision in end-of-life care. *J Med Ethics*. août 2012;38(8):508-9.



310. Laval G, Hiou M-H. La sédation. Quels problèmes éthiques ? Quels enjeux ? *Rev Int Soins Palliatifs*. 2014;29(1):23-6.
311. Devalois B, Broucke C. Au-delà de « laisser mourir de faim ou de soif ». In: Hirsch E, éditeur. *Fin de vie, éthique et société*. Toulouse: Érès; 2016. p. 795-807.
312. Schwald R. La phase ultime [Internet]. [cité 18 févr 2017]. Disponible sur: [http://asperalsace.free.fr/Asper%20site%20frontpage/Documents/La%20phase\\_ultime.pdf](http://asperalsace.free.fr/Asper%20site%20frontpage/Documents/La%20phase_ultime.pdf)
313. Derzelle M. Palliativement correct. *Ann Méd-Psychol*. mai 2004;162(4):290-6.
314. Vergely B. *La mort interdite*. Paris: Jean-Claude Lattès; 2001. 304 p.
315. Ellul J. *Ellul par lui-même : entretiens avec Willem H. Vanderburg*. Paris: La Table Ronde; 2008. 200 p.
316. Tolkien JRR. *Le Seigneur des Anneaux*. Paris: Christian Bourgois; 1995. 1280 p.
317. sr. Marie-Élisabeth, o.c.s.o. Au-delà des Cercles du Monde : de la mémoire et de l'espérance dans le Conte d'Arda. In: Qadri J-P, Sainton J, éditeurs. *Pour la gloire de ce monde : recouvrements et consolations en Terre du Milieu*. Toulouse: Le Dragon de Brume; 2016. p. 333-411.
318. La Croix. Jean Leonetti : « La loi sur la fin de vie pourrait être amendée sur deux points » [Internet]. [cité 11 déc 2017]. Disponible sur: [https://www.la-croix.com/Actualite/France/Jean-Leonetti-La-loi-sur-la-fin-de-vie-pourrait-etre-amendee-sur-deux-points-\\_EP\\_-2012-10-03-860518](https://www.la-croix.com/Actualite/France/Jean-Leonetti-La-loi-sur-la-fin-de-vie-pourrait-etre-amendee-sur-deux-points-_EP_-2012-10-03-860518)
319. Platon. *Théétète*. Paris: Flammarion; 2016. 416 p.
320. Weber M. *Le savant et le politique*. Paris: 10/18; 2002. 224 p.
321. Mattéi J-F. *La vie en questions : pour une éthique biomédicale*. Paris: La Documentation Française; 1994. 230 p.
322. La Croix. Jean Leonetti : « Les députés soutiennent l'interdiction de la recherche sur l'embryon » [Internet]. [cité 27 déc 2017]. Disponible sur: <https://www.la-croix.com/France/Jean-Leonetti-Les-deputes-soutiennent-linterdiction-de-la-recherche-sur-lembrion-2011-05-23-618051>
323. Raynaud P. Max Weber. In: *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. Paris: Presses Universitaires de France; 1996. p. 1613-7.
324. Verneaux R. *Épistémologie générale ou critique de la connaissance*. Paris: Beauchesne; 1959. 192 p.
325. Lewis CS. *God in the Dock: Essays on Theology and Ethics*. Grand Rapids: William B. Eerdmans Publishing Company; 2014. 389 p.

## TABLE DES MATIÈRES

---

<b>Documents liminaires.....</b>	<b>2</b>
<b>Dédicace.....</b>	<b>10</b>
<b>Résumé.....</b>	<b>11</b>
<b>Note au lecteur.....</b>	<b>12</b>
<b>Abréviations.....</b>	<b>13</b>
<b>1. Introduction.....</b>	<b>14</b>
<b>2. Problématique.....</b>	<b>23</b>
<b>3. Cadre conceptuel.....</b>	<b>25</b>
<b>3.1. La sédation.....</b>	<b>25</b>
3.1.1. Terminologie.....	25
a) Première définition.....	25
b) Différents types de sédation.....	25
c) Le cas de la sédation dite profonde et continue jusqu'au décès.....	26
3.1.2. Les recommandations actuelles.....	27
a) À l'Étranger.....	27
b) En France.....	28
c) Considérations éthiques.....	31
3.1.3. Le dispositif Leonetti-Claeys (DLC) : loi du 2 février 2016.....	32
a) Loi et décrets.....	33
b) Remarques.....	34
<b>3.2. La relation.....</b>	<b>35</b>
3.2.1. Aspects philosophiques.....	35
a) Les philosophies du sujet : monades et relation intersubjective.....	35
b) L'anthropologie relationnelle : personnalisme et communion.....	37
c) L'individu et la science.....	38
3.2.2. L'apport des sciences humaines.....	39
a) La psychologie du développement : l'homme est un « être avec ».....	39
b) Les neurosciences et les sciences de la communication à l'appui de l'anthropologie relationnelle.....	41
3.2.3. Focus sur la relation soignante.....	42
a) En théorie : une relation d'alliance au service du bien commun des personnes.....	42
b) En pratique : une médecine technicienne.....	43
<b>3.3. La fin de vie.....</b>	<b>44</b>
3.3.1. L'euthanasie.....	45
a) Historique.....	45
b) Les deux définitions du CCNE.....	46
c) Définition(s) retenue(s).....	47
3.3.2. La question des limites thérapeutiques.....	48
a) La limitation des traitements.....	48

b) La règle du double effet.....	49
3.3.3. L'accompagnement.....	50
a) Les soins palliatifs.....	50
b) Le travail du trépas.....	52
c) La relation à l'épreuve de la souffrance.....	53
d) Le sens de la relation en fin de vie.....	55
<b>4. Méthodologie.....</b>	<b>57</b>
<b>4.1. Méthode : revue narrative de la littérature.....</b>	<b>57</b>
<b>4.2. Stratégie de recherche en bases.....</b>	<b>57</b>
4.2.1. Bases de données.....	57
4.2.2. Termes de la recherche.....	58
4.2.3. Période.....	58
4.2.4. Langage.....	58
<b>4.3. Sélection des documents.....</b>	<b>58</b>
4.3.1. Identification.....	58
4.3.2. Balayage (ang. <i>screening</i> ).....	58
4.3.3. Évaluation.....	59
4.3.4. Inclusion.....	59
<b>4.4. Identification des enjeux relationnels.....</b>	<b>59</b>
<b>5. Résultats.....</b>	<b>61</b>
<b>5.1. Description.....</b>	<b>61</b>
5.1.1. Diagramme de flux.....	61
5.1.2. Tableau récapitulatif des documents inclus.....	62
5.1.3. Objectifs et méthodes des documents inclus.....	64
a) Études qualitatives.....	64
b) Études quantitatives.....	66
c) Revues de littérature.....	67
d) Cas rapportés.....	67
e) Documents réflexifs.....	68
<b>5.2. Analyse.....</b>	<b>70</b>
5.2.1. Les enjeux interpersonnels.....	70
a) Le temps du patient : dynamisme psychique et relationnel.....	70
b) Souffrances existentielles : le risque des conduites suicidaires.....	71
c) Difficultés pour les proches : perte de communication, stress émotionnel, vide relationnel.....	73
d) Difficultés pour les soignants : évaluation clinique, responsabilité, relation aux proches.....	74
5.2.2. Rupture ou continuité de la relation.....	76
a) Les limites de la relation de soin.....	76
b) La sédation comme fuite de la relation.....	77
c) Le risque de dépersonnalisation.....	78
d) Désocialisation et isolement.....	79
5.2.3. Le risque de l'euthanasie.....	80
a) L'anticipation de la mort.....	80
b) La « pente glissante » de la sédation profonde et continue.....	81

5.2.4. Le risque de l'acharnement palliatif.....	83
a) L'idéal d'une mort pacifiée et neutralisée.....	83
b) Une logique de maîtrise.....	84
c) La banalisation de la sédation.....	85
5.2.5. Repères éthiques.....	86
a) La décision « autonome » et l'instrumentalisation des soignants.....	86
b) Insertion de la sédation dans une dynamique relationnelle.....	87
c) Le principe de proportionnalité.....	88
5.2.6. Les spécificités du domicile.....	89
5.2.7. Le dispositif Leonetti-Claeys.....	91
<b>6. Discussion.....</b>	<b>93</b>
<b>6.1. Aspects méthodologiques.....</b>	<b>93</b>
6.1.1. Approche qualitative.....	93
6.1.2. Limites et biais.....	94
6.1.3. Aspects culturels.....	95
<b>6.2. Perspective relationnelle <i>versus</i> perspective technicienne.....</b>	<b>96</b>
<b>6.3. Sédation « palliative » ou « terminale ».....</b>	<b>97</b>
6.3.1. La dispute des épithètes.....	97
a) Une différence liée au sens et à la finalité de l'acte.....	98
b) La sédation terminale.....	99
c) La sédation palliative.....	102
6.3.2. Exemples.....	104
a) L'étude UNBIAISED.....	104
b) Le dispositif Leonetti-Claeys.....	105
c) Situations vécues.....	108
<b>6.4. La question de l'autonomie.....</b>	<b>109</b>
6.4.1. La conscience en apesanteur.....	109
a) Vers une autodétermination absolue : l'autonomie déliée.....	109
b) L'envers de l'objectivisme scientifique.....	111
c) Haro sur le paternalisme.....	113
6.4.2. Gravitation technicienne.....	114
a) Le paradigme technicien.....	114
b) Le juridique en guise de lien.....	116
c) L'exemple des directives anticipées.....	117
d) Obligation de moyens et exclusion de la conscience.....	119
<b>6.5. Le cas épineux du refus de soins proportionnés.....</b>	<b>122</b>
<b>6.6. La privatisation de la mort.....</b>	<b>125</b>
<b>7. Conclusion.....</b>	<b>129</b>
<b>Annexes.....</b>	<b>132</b>
<b>1. Structure et sens du Serment d'Hippocrate.....</b>	<b>132</b>
<b>2. Équations de recherche.....</b>	<b>133</b>
<b>3. Autonomie et vulnérabilité.....</b>	<b>135</b>

<b>4. Responsabilité et conviction.....</b>	<b>137</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>140</b>
<b>Table des matières.....</b>	<b>154</b>
<b>Documents officiels.....</b>	<b>158</b>



## SERMENT MÉDICAL

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et selon la tradition d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent, et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.



NOM-PRENOM DU CANDIDAT : Jérôme SAINTON

VU, le Président de Thèse : Pr. Alain LÉON  
(Signature et cachet obligatoires)



VU et permis d'imprimer,

Le Doyen,

  
Le Doyen de l'UFR de Médecine  
de Reims  
Madame le Pr. BACH-NGO PHAM