

PEUT-ON ENDORMIR « SANS SPIRITUALITÉ » ? Enjeux éthiques et rituels¹

DOMINIQUE JACQUEMIN

Enseignant-chercheur

Belgique

dominique.jacquemin@uclouvain.be

De nombreux écrits ont déjà été proposés depuis l'entrée en vigueur, en France, de la loi Claeys-Léonetti de 2016 permettant au patient, sous certaines conditions strictes, de solliciter l'arrêt de tout traitement et la mise en place d'une sédation jusqu'au décès. L'existence même de cette loi permet donc, dans le champ social des représentations de ce que signifie « mourir » en termes de « bonne mort », le déploiement d'une technique qui représente bien autre chose qu'une technique, puisqu'elle se pose comme un acte a-relationnel devant être soutenu par une interrelation entre le patient, son entourage et une équipe soignante; premier paradoxe. Ce paradoxe se trouve renforcé par un autre lorsque la sédation se situe dans l'horizon terminal de la vie : une demande d'en finir, de « mourir » alors que l'acte de sédation n'en donnera pas la conscience à celle, celui qui en porte la demande. On peut ensuite s'interroger sur la volonté du patient, comme si la demande de sédation et son acceptation se situaient uniquement dans le cadre de la volonté délibérative et d'une décision rationnelle argumentative; troisième paradoxe, celui, peut-être, de tenir compte des degrés de rationalité réellement éprouvée dans ce « double vouloir », celui du patient et celui d'une équipe soi-

gnante. Enfin, il est loisible de mettre en question ce désir de « dormir » jusqu'au terme de la vie. Comme l'a montré Didier Caenepeel² voici quelques années déjà, est-ce bien de « dormir » et de « sommeil » dont il est question ? Ces mots ne seraient-ils pas un leurre pour nommer ce dont on ne veut ou ne peut pas parler ? Quatrième paradoxe. En effet, que dit le patient lorsqu'il affirme « vouloir dormir », et ce d'autant plus lorsque cet état se trouve sollicité jusqu'au terme de l'existence ? Et que vivent les équipes soignantes lorsqu'elles « endorment » un patient, au prix d'une transgression vécue et trop peu souvent nommée³; pourtant, cette requête de « sommeil » les place généralement en dehors de leurs repères habituels, de leur zone de confort dans le soin.

Au regard de ces premiers constats, nous proposerons une réflexion en cinq temps, prenant d'abord une précaution. Nous avons conscience de la complexité des situations cliniques ayant trait à la sédation et du caractère peut-être a priori théorique des propos développés ici. Cependant, vouloir penser ne signifie pas proposer des recettes applicables en toutes circonstances et dans leur intégralité, mais ouvrir des horizons en vue de s'assurer, dans le concret des décisions, qu'on a pensé au mieux pour ne pas passer

à côté de ce qu'il est question d'assumer soi-même, pour et avec autrui. Ceci ne fait que renvoyer à cette définition de l'éthique par Paul Ricoeur : « La visée du bien pour soi et pour autrui dans des institutions justes⁴. » Ceci étant dit, dans un premier temps, nous reviendrons sur la complexité de ce qui est à réfléchir en insistant sur la notion d'incertitude comme pré-supposé éthique de toute réflexion-décision. Dans une deuxième étape, nous considérerons la notion de souffrance pensée au cœur de l'expérience du corps et de la vie. Ceci permettra d'envisager, dans un troisième temps, la notion de souffrance spirituelle comme lieu d'inscription herméneutique du vécu de la souffrance sollicitant une sédation. La prise en compte de cette dimension spirituelle remet en question ensuite les notions d'interdisciplinarité et de compétence pour répondre à une demande de sédation. Ceci nous permettra, au terme du parcours réflexif, de situer la demande rituelle comme modalité intersubjective d'entrée en sédation.

UN CHANTIER COMPLEXE TRAVERSÉ PAR L'INCERTITUDE

Réfléchir à la question de la sédation est complexe : la définition en tant que telle, qui se doit d'être précise et circonstanciée, la tension clinique entre impuissance et pouvoir, le lien entre la demande d'un patient et son entourage, l'attitude à maintenir tandis que « l'autre dort ». Et pour contextualiser encore quelque peu la problématique d'un point de vue éthique, il nous semble important de revenir, avec Vincent Gamblin⁵, sur certaines limites la traversant, tout en la situant dans le registre d'une incertitude à réduire autant que faire se peut, tout en sachant que l'incertitude restera résiduelle si nous considérons vraiment les niveaux de souffrances engagées, ce que nous envisagerons dans le point suivant.

En quelques mots, toutes les questions peuvent se résumer, d'un point de vue éthique, à la question de la finalité de l'acte demandé et réalisé, cette dernière étant toujours traversée par des limites d'ordre

divers ; nous essayerons, dans la suite, de mettre au jour une dimension transversale qui pourrait être leur dimension spirituelle. La première limite soulevée par Gamblin réside dans la notion même de « symptôme réfractaire », notion éminemment subjective, difficile à circonscrire par les professionnels quand elle ne s'inscrit pas dans l'objectivité d'un symptôme organique pour lequel on s'est efforcé de tout mettre en œuvre pour, à défaut de le juguler, au moins le rendre davantage supportable. De plus, cette notion de « supportable » renvoie à ses destinataires et son registre d'interprétation : Pour qui est-ce « insupportable » ? À partir de quand le symptôme le devient-il dans sa dimension réfractaire (ce qui pose la question de savoir si on a eu tous les moyens pour le rendre supportable ; ce qui est difficile à attester dans des dimensions subjectives parce que les professionnels préfèrent ce qui est objectivable) ? Enfin, on peut se demander s'il est possible de « dissocier un symptôme physique, réfractaire ou non, d'une souffrance psychologique ou existentielle, elle-même éventuellement « réfractaire » à tout accompagnement⁶ ? » La problématique du rapport à l'action et à l'efficacité thérapeutique constitue une deuxième limite lorsqu'il est question de soulager des souffrances dites morales, psychologiques ou existentielles⁷ – Que met-on réellement derrière ces mots, qui semblent ouvrir, en termes d'expérience, des compartiments différents de la vie éprouvée du sujet ? –, qui suscitent généralement des réserves de la part des professionnels préférant l'objectivité d'un symptôme⁸. Or, il faut le reconnaître, la sédation palliative risque d'être de plus en plus sollicitée dans un horizon d'autonomie revendiquée, d'épuisement de sens, de « fatigue d'être soi⁹ ». De plus, d'autres cliniciens s'interrogent, d'un point de vue éthique, sur la légitimité de répondre, par un acte technique, à une souffrance qui ne relèverait pas d'une réponse technique, mais d'un accompagnement, et qui, une fois « endormie », ne serait plus accompagnée¹⁰. Une autre incertitude, inhérente surtout à la dimension terminale de la demande, réside dans la notion même de pronostic et de la dimension éthique de son usage¹¹ : Qui peut, et à par-

tir de quand, dire que la mort est imminente, que le malade se trouve dans la phase terminale de son existence? L'incertitude touche aussi la notion de « mort pacifiée » implicitement souhaitée dans la demande de sédation; l'absence de manifestation d'angoisse, de détresse, de souffrance chez la personne endormie signifie-t-elle réellement son absence dans le vécu psychique, inconscient de celle, celui qui dort?

Toutes ces dimensions d'incertitude attestent que la clinique de la sédation n'est pas simple et que bien des paradoxes la traversent, sollicitant les équipes soignantes à une prudence clinique, décisionnelle, relationnelle et éthique. En effet, il ne faut pas craindre de poser certaines questions qui, pour déroutantes qu'elles soient, assurent au moins une réduction des risques d'errance décisionnelle. Le paradoxe de poser un acte technique pour répondre à la lourdeur d'un symptôme toujours inscrit dans une histoire de vie singulière, de viser « le bien » par un acte de sédation alors qui est, pour bon nombre, vécu comme un échec au regard de l'étiologie qui le convoque, faisant taire toute manifestation du symptôme ainsi que l'énigme qui, généralement, le porte: la supportabilité de la vie au prix de son altération.

SOUFFRANCES ET EXPÉRIENCE

Pour avancer dans notre réflexion – et certes pas pour clôturer toutes les questions ouvertes jusqu'ici –, nous voudrions tenter de réinscrire notre question de fond dans son lieu d'expérience, ce que Michel Henry nomme le corps « éprouvé », lieu de ce que nous nommons la « souffrance globale » d'une manière de plus en plus convenue en soins palliatifs. En effet, pour paraphraser Henry, « la corporéité est l'épreuve et l'expérience, le substrat et la forme que prend notre vie. Elle est la chair de notre vie, la vie que nous éprouvons dans toutes ses dimensions¹². » Et c'est au cœur de cet « apparaître de la vie » que le corps doit être appréhendé, dans son histoire et dans l'étiologie de la plainte tant organique que psychique d'un sujet, pour ne pas, nous semble-t-il, passer à côté de ce

qu'il en est de la contestation de « la vie » lors d'une demande de sédation. L'apparaître de la « vie » est auto-apparaître et sa modalité relève de l'affectivité. La « vie » est ce qui s'éprouve soi-même et ne peut être éprouvée que par soi-même, c'est-à-dire subjectivement, par le « corps vivant¹³ ». Quelques éléments de cette définition un peu complexe de « la vie » méritent d'être relevés. Tout d'abord, il y a l'intrinsèque subjectivité comme seul critère à même d'attester la légitimité de sa propre plainte, appelée ici « épreuve » au sens fort du terme, non comme qualificatif d'une vie vécue comme épreuve, mais bien de ce que seul le malade peut éprouver, expérimenter personnellement le vécu de son propre corps, ce dernier attestant, en sa chair physique et psychique, la signification même de l'existence. En d'autres mots, seuls le corps et le rapport profond instauré avec ce dernier – certes d'abord par le malade lui-même, mais également dans le déroulement interprétatif d'une équipe soignante – ont la légitimité d'en porter le sens.

Au regard de cela, nous ferions volontiers le pari que toute souffrance, qu'elle qu'en soit le symptôme, le signe émergeant dans sa dimension corporelle et/ou psychique, renvoie au corps qui porte l'ensemble du mouvement de la vie comme « éprouvé ». C'est ce que redit à merveille Emmanuel Lévinas, voulant lever tout dualisme entre le corps et l'esprit¹⁴, et donc avec la vie spirituelle de la personne malade: « Les malades connaissent bien l'état de leur corps et l'effet qu'ont les moindres événements sur leur psychologie. La vie intérieure des malades est extrêmement liée au corps et ne décolle jamais du corps. Mais, au lieu d'être vide et dépourvue de sens, leur vie spirituelle se développe pour croître et parvenir à un haut niveau de l'esprit. » Dès lors, de quoi est-il question lorsqu'il s'agit d'élaborer des critères, des étiologies pour légitimer une demande de sédation et passer à l'action? Bien sûr, face à ce qui est en jeu dans l'expérience même de la souffrance, la tentation est grande de la catégoriser, de l'inscrire dans un champ sémantique particulier capable de légitimer l'action – animée toujours d'une visée du bien, nous n'en doutons pas –, mais avec le risque, dans l'intersubjectivité établie

avec le malade, de passer à côté de ce qu'il est effectivement question de traiter – *to care* – et d'accompagner. Sans doute est-ce ici qu'il importe d'effectuer le passage de la question « de quoi a besoin le corps pour être 'en paix' ? » à une autre question « de quel désir le corps fait-il signe dans la plainte de celui, celle qui l'habite¹⁵ ? ».

ASSUMER UNE SOUFFRANCE SPIRITUELLE

Ce constat d'aporie de la seule réponse technique et l'appel du passage besoin/désir pose, nous semble-t-il, la question de la souffrance spirituelle, question qu'il importerait d'assumer dans l'intersubjectivité de la rencontre et du soin si prendre au sérieux la demande d'un patient singulier invite à considérer le « tout » de ce qu'il/elle est et vit. Encore faut-il s'entendre sur cette notion de spiritualité !

Voici quelques années déjà, nous avons proposé une définition de la spiritualité en termes de mouvement d'existence composé de quatre dimensions¹⁶ : le corps, la vie psychique, l'éthique, la transcendance/religion, soit quatre pôles en interrelation caractérisant la vie. Nous pensons en effet que la vie spirituelle est la manière dont, de façon concrète, la personne expérimente l'interrelation effective de ces quatre dimensions. Le fait de vivre au quotidien met spontanément en œuvre mon corps, en bonne santé ou malade, avec toutes les dimensions de ce dernier : une vie psychique, une représentation de la vie (en termes de valeurs, d'accomplissement, de bonheur, de bien, etc.) et une dimension transcendante, qu'elle soit pensée et vécue comme une ouverture vers une altérité, le sacré (compris ici au sens large) ou comme une référence plus explicite à une tradition religieuse, à une foi personnelle. Comme on dit, c'est avec tout cela que je vis, bien souvent sans en être réellement conscient ; c'est un mouvement qui me porte et qui me caractérise dans le fait que je suis unique. Ce mouvement de vie, nommé vie spirituelle, n'est cependant pas le lieu de la fatalité, d'une extériorité, car il renvoie à mon autonomie ; je suis capable de

l'orienter, de l'infléchir. En effet, si je prends une décision relative à mon corps – refuser tel traitement, ne pas suivre telle orientation sociale, solliciter une sédation –, il est manifeste que l'ensemble du mouvement de ma vie va être engagé et changé. Si je décide, pour des raisons religieuses (pôle 4) de ne pas permettre tel ou tel soin, c'est également l'ensemble de toute ma vie qui se trouve remis en cause.

On le comprendra facilement, ces quatre pôles sont en interrelation, ils sont interdépendants et se structurent progressivement en lien avec autrui – on ne se fait pas tout seul ! –, avec une culture, des traditions dont nous pouvons être porteurs. Il y a déjà toute la place de notre milieu et de notre éducation. Mais surtout, qu'il suffise de mesurer combien une représentation sociale du corps et de la santé nous sculpte d'une certaine façon ; qu'il suffise de penser à la représentation idéale du corps, des valeurs induites en termes d'autonomie, des prescriptions du moment (poids, habillement, hygiène de vie, habitudes alimentaires, etc.). Si, dans notre culture, être une femme « mince » est un plus, il n'en sera pas de même dans une autre culture, par exemple africaine. Il en est de même des présupposés sociaux de plus en plus prégnants ; il est préférable de vivre âgé, mais uniquement si on a des ressources financières, si on reste indépendant et sans handicap fonctionnel. Et ces quatre pôles ont une influence mutuelle : toucher à l'un implique de remettre en question une sorte d'équilibre avec les trois autres.

On s'en rend compte, l'approche de la spiritualité en termes de mouvement d'existence est peut-être réductrice de la réalité toujours complexe, mais elle permet, a minima, de mieux comprendre ce qui se passe en nous – ce qu'est notre vie spirituelle –, ce qui nous traverse comme sujet humain en telle ou telle situation, lors de telle ou telle prise de décision. Elle possède une dimension pédagogique et permet l'expression sur une dimension encore souvent confuse, réduite au religieux qu'est la spiritualité. Chacun représente une voie d'accès à la totalité du mouvement pour rendre compte de ce qui se passe en lui, en elle.

Si nous voulons maintenant faire un lien avec la demande de sédation, que peut-on en dire? Tout d'abord, considérant le vécu de la personne souffrante, il importe d'éviter de se fixer sur un seul pôle – « *puisque j'ai telle pathologie (le corps), je ne veux plus de ceci et/ou de cela, c'est insupportable; comme je vis extrêmement mal ma situation, je ne vois plus d'horizon (vie psychique), je ne supporte plus que...; imposer cette situation à mes proches (pôle éthique) et au regard de la loi, je souhaite que...; ma religion n'est plus un soutien, et pour elle la vie biologique (corps) n'est pas un absolu... (pôle transcendant/religieux)* » – pour envisager le devenir d'une personne et les décisions qui lui seront inhérentes. Lorsqu'il est question, lors d'une demande de sédation, d'exposer, de mettre en scène le contenu et le sens entier de sa vie, on ne peut réduire le sens d'une vie – ni celui d'une demande de sédation – à un seul des pôles de la vie. Il importe, de notre point de vue, de considérer l'ensemble des pôles, leurs interactions et leur hiérarchie, variables dans le temps, pour comprendre au mieux ce qui est demandé. Bien sûr, une demande de sédation peut ne concerner qu'un pôle (le corps, l'insupportable physique et/ou psychique, des valeurs fondamentales), mais la réponse qui sera donnée ne trouvera son sens entier que dans la mise en perspective d'un ensemble plus large, pluridisciplinaire, ce que je nomme ici la vie spirituelle pensée et vécue comme mouvement d'existence.

Nous sommes donc loin des qualys et FACIT¹⁷, des grilles d'évaluation « du spirituel » qui, dans un effort de compréhension de ce qu'il est question en termes de signification du spirituel et comme outil de diagnostic de cette dimension, risquent de n'être qu'une « perspective de normalisation, de standardisation des rapports à soi, à la vie, aux autres ou encore à Dieu¹⁸ » en permettant de mettre la demande de sédation dans « la bonne case », en nous donnant un « résultat » qui permet la décision. Nous ne parlons pas ici en guerre contre les outils qui, toujours, offrent une opportunité d'échange avec le patient, ouvrent à des compétences nouvelles – ici spirituelles – pour s'intéresser au vécu de la personne souffrante

et en demande de sédation. Nous plaillons simplement pour la nécessité de se donner, autant que faire se peut, tous les moyens nécessaires à la compréhension, à l'accompagnement et à une réponse adaptée à la sédation. D'autant plus que les soignants expérimentent régulièrement un décalage entre la réponse apportée et leur compréhension professionnelle du bien.

AU PRISME DE L'INTERDISCIPLINARITÉ ET D'UNE COMPÉTENCE ASSURÉE

La prise au sérieux de cette dimension spirituelle comme dimension transversale d'une demande de sédation ouvre une autre question éthique, celle des conditions effectives d'une possible réception de cette dimension par les équipes soignantes. Une autre manière de le dire plus simplement : elle remet en question la notion même d'équipe pluridisciplinaire et les compétences réellement à l'œuvre en *Spiritual Care*, terme difficilement traduisible¹⁹. Que ce soit en termes de ressources disponibles ou de réelle pluridisciplinarité des processus de décision collégiale, il reste possible de questionner la dimension réellement plurielle des regards concernés par l'évaluation toujours singulière d'une demande de sédation et tout ce qu'elle implique dans le vécu d'une personne : « ... chaque personne déploie, pense et vit une expérience spirituelle qui lui est personnelle incluant une temporalité, une structure, des significations et des expressions (affects, sensations, actions) qui lui sont propres et qu'il s'agit d'accueillir et de reconnaître²⁰. »

Cette difficulté en soulève, de notre point de vue, une autre tout aussi essentielle : les compétences réellement disponibles en matière d'accompagnement spirituel des équipes soignantes sollicitées par une demande de sédation. Cette question a été soulevée par le docteur Marc Desmet, médecin en soins palliatifs, qui traite de management hospitalier²¹ induisant un rapport au temps rendant difficile la relation interhumaine et la capacité de se connaître entre professionnels et patients. Dans pareil contexte,

s'ouvrir à l'horizon spirituel du patient reste souvent impossible. Mais peut-être est-ce aussi notre rapport à la « croyance » à l'égard du spirituel. Nous utilisons le mot « croyance » à titre de provocation ; si le terme ne relève pas d'abord de l'horizon du religieux, nous avons chacune et chacun des « croyances » à l'égard du spirituel, que ce soit en termes de représentation personnelle et collective, ou de conviction, comme d'une dimension relevant ou non de nos compétences soignantes. D'après nous, s'intéresser à la dimension spirituelle de l'existence du patient en temps de maladie relève de la responsabilité professionnelle de tout clinicien. Encore faut-il en être convaincu et se donner peu à peu les moyens, dans une dynamique de formation, d'acquérir les compétences minimales en ce domaine. C'est le défi qu'ont voulu relever certaines institutions universitaires et hospitalières en créant le réseau RESSPIR²², qui donne accès à une large quantité d'informations sur cette dimension spirituelle du soin et offre de petits modules de formation en ligne que peuvent s'approprier les équipes qui le souhaitent.

S'ENDORMIR DANS LE LIEN : UNE PLACE POUR LE RITE ?

Comme une dimension consécutive de la prise au sérieux de la dimension spirituelle en tant qu'horizon transversal pour appréhender la question de la sédation, nous aimerions nous arrêter à une dernière question présente dans le titre : la mise en œuvre d'un rite avant l'endormissement²³ ne pourrait-elle pas être un signe spirituel partagé familialement et socialement, l'ouverture à la visée d'un lien interhumain à soutenir durant le sommeil d'autrui ? Parler ici de rite ne renvoie pas à une « procédure à dimension symbolique » qu'il importerait de mettre en place mais au souci de ne pas s'endormir pour mourir sans paroles : « S'il importe de ne pas mourir sans paroles, sans avoir la possibilité d'en partager la signification avec ses proches, n'est-ce pas tout le processus langagier en amont qui tiendrait lieu de fonction rituelle plutôt

qu'un acte, une parole ultime à célébrer juste avant l'acte d'endormissement jusqu'à la mort²⁴ ? ». Telle est l'hypothèse que défendrons assez rapidement.

Conscient de l'approche idéale de nos propos – tout patient n'étant plus nécessairement en situation de langage amplement partagé –, le rite renverrait ici à une parole échangée, célébrée en termes d'aboutissement d'un processus décisionnel vécu avec le patient, fut-ce dans une temporalité restreinte : « Il symboliserait ou mettrait en scène une décision, permettant une structuration et une clôture du temps en attente de paix par un entourage [familial ou soignant] ayant dû y consentir, comme s'il fallait célébrer et anticiper la paix entre les morts et les vivants²⁵. » Ce qui serait dit ou attesté en ce moment par l'action (une main tenue, une huile essentielle, la remise d'un souvenir, etc. ; chacun devra y aller de sa propre créativité) marquerait une sorte d'accord partagé sur la suspension des jours dans le sommeil jusqu'à la mort, suspension où il sera question de rester présent à autrui. En ce sens, ce qui serait dit ou fait à ce moment serait la trace de tout ce qui a été tissé en amont pour inscrire l'acte technique de la sédation dans un horizon plus large de signification. Ce temps « commémoratif » du processus de décision et de l'histoire d'un sujet devenu souffrant serait une opportunité d'être avec lui et pour lui, en ce temps du passage à l'acte, pour lui attester de notre désir de le maintenir et de le reconnaître auteur de sa décision, y compris dans sa dimension énigmatique ne pouvant effectivement pas venir au langage ; tenir une main durant l'acte de sédation peut en dire mutuellement bien plus qu'une seule parole ! D'une autre manière, ce « rite » permettrait de signifier le changement d'état du patient, le situant dans une histoire passée et à venir où chacun, à sa manière, s'engage à rester présent, signifiant de la sorte que ce corps endormi reste bien plus que le corps mais l'espace spirituel d'une vie à accompagner. Nous touchons ici, comme nous l'avons montré précédemment, le « nœud existentiel » de la décision prise qu'il importe de partager et d'assumer au-delà de ce qui peut être effectivement dit, un sens « mis en scène » dans ses apories, dans ce qui ne peut ou ne

veut facilement devenir parole explicite. Pour cela, nous l'avons vu, seule une compétence spirituelle permettra de rencontrer pareille modalité d'accompagnement.

CONCLUSION

Au terme de ce parcours de réflexion, on serait en droit de se poser une ultime question, et peut-être la seule : Peut-on encore séder ? Cet acte professionnel est-il légitime d'un point de vue éthique ? Certes oui, car notre mandat social de professionnels consiste à rencontrer la souffrance d'autrui fragilisé et d'en prendre soin au mieux, avec toutes les compétences disponibles. Au nom d'une incomplétude éthique en termes de visée du Bien, on ne peut réduire quiconque à sa propre souffrance, quelle qu'elle soit. Cependant, peut-être importe-t-il de rester dans une logique du moindre mal²⁶ – ou, pour être positif, du meilleur chemin possible –, sachant que tout le bien que nous aimerions mettre en œuvre n'est pas possible, qu'il est insuffisant de se résoudre à une seule démarche technique pour rencontrer ce qui relève d'une autre dimension de l'existence et pour laquelle, en toute honnêteté, la société ne nous donne pas les moyens. Comme professionnels, ne portons pas tout le poids de l'insatisfaction éthique, qui relève à la fois d'une éthique de société et d'une politique de santé publique. Dans l'attente de réelles compétences relationnelles inscrites dans un *Spiritual Care* qu'il importerait d'acquérir – qui seraient attestés par la mise en place d'une dimension rituelle ajustée –, il est nécessaire de rester convaincu, individuellement et collectivement, que, dans ce qui est mis en œuvre, on s'efforce réellement d'agir au mieux et de viser le bien. En d'autres mots, être conscient de tout cela, oser se le dire en équipe, offrira, nous l'espérons vivement, l'opportunité de réintroduire de la « paix morale » dans cet exercice clinique complexe.

RÉFÉRENCES

1. Cet article a d'abord fait l'objet d'une présentation lors de la 16^e journée Montpelliéraine de Soins tifs, le 30 novembre 2018. Je tiens à remercier les sateurs et organisatrices de leur aimable autorisatio la publication.
2. CAENEPEEL Didier, *La sédation en fin de vie. Enjeux é* (Coll. Interpellations), Québec, Médiaspaul, 2006.
3. JACQUEMIN Dominique et collab., « La transgression expérience à penser pour construire la visée éthique taines pratiques cliniques », *Médecine palliative*, vol. 2, mai 2015, p. 91-97.
4. RICOEUR PAUL, *Soi-même comme un autre*, Paris, Se 1990.
5. GAMBLIN Vincent, A. DA SILVA, Stéphanie VILLET et LADRAT, « La sédation en médecine palliative : un s la limite et du paradoxe », *Éthique et Santé*, vol. 11, p. 176-183.
6. GAMBLIN Vincent, *op. cit.*, p. 178.
7. RODRIGUES P., J. CROKAERT et C. GASTMANS, « Pa Sedation for Existential Suffering: A Systematic Rev Argument-Based Ethics Literature », *Journal of Pa Symptom Management*, vol 55, n° 6, 2018, p. 1577-.
8. BLONDEAU D. et collab., « Physicians and pharmaci titudes toward the use of sedation at the end of live: ence of prognosis and type of suffering », *Journal of tive Care*, n° 21, 2004, p. 238-245.
9. DESMET M. et GROMMEN R., *L'autonomie en questio proches psychologiques et spirituelles*, Namur, Lessius, p. 24-33. La notion de « fatigue d'être soi » renvoie a de l'ouvrage de : Alain EHRENBURG, *La fatigue d'être* Paris, Odile Jacob, 1998.
10. « Est-il donc éthiquement acceptable d'avoir rec une sédation face à un symptôme qui n'est pas de physique ? Cette pratique peut faire courir le risque objectivation trop rapide de la souffrance dans une v d'apporter une solution d'ordre technique, réduisan souffrance et douleur à un même dénominateur con ce que les soins palliatifs reprochent justement à la cine curative. » Dans GAMBLIN V., *op. cit.*, p. 178.
11. « Cependant, la prévision d'un pronostic en médecine le patient relève ou non de soins palliatifs, est une pr entachée d'incertitude qui expose à une importante d'erreur du fait de nombreux paramètres à prenc compte, hormis peut-être lorsque la mort est réell imminente. », dans GAMBLIN V., *op. cit.*, p. 179.

MINO Jean-Christophe, Jean-Daniel MULLER et Jean-Michel RICARD, *Soin du corps, soin de soi* (Coll. Questions de soin), Paris, PUF, 2018, p. 21-22.

MINO, Jean-Christophe, *op. cit.*, p. 23.

LÉVINAS Emmanuel, *La compréhension de la spiritualité dans les cultures française et allemande*, Paris, Rivages poche/ Petite Bibliothèque (n° 880), 2014, p. 77-78.

JACQUEMIN Dominique, (dir.), *Besoins spirituels. Soins, désir, responsabilités* (Coll. Soins & Spiritualités n° 7), Namur, Lumen vitae, 2016.

JACQUEMIN DOMINIQUE., *Quand l'autre souffre. Éthique et spiritualité* (Coll. Donner raison n° 29), Bruxelles, Lessius, 2010 (réédition 2015).

On pourra se rapporter à : Fin de vie, quels outils de mesure ? http://documents.irevues.inist.fr/bitstream/handle/2042/9760/SFSPM_2005_14_418.pdf?sequence=1

VORNAX Nicolas et Mireille LAVOIE, « Soins infirmiers et spiritualité : d'une démarche systématique à l'accueil d'une expérience », *Revue internationale de soins palliatifs*, vol. 26, n° 4, 2011, p. 316.

Sur cette question, on pourra se rapporter à : Collectif, *Spiritual Care I. Comment en parler en français ? Des concepts pour des contextes* – Collectif, *Spiritual Care II. La parole aux professionnels sur le terrain*, Paris, Sauramps, 2018.

20. VORNAX Nicolas, *op. cit.*, p. 318.

21. DESMET Marc, *Vivre la gestion hospitalière. Une question spirituelle ?* (Coll. Soins & Spiritualités n° 6), Bruxelles, Lumen vitae, 2015.

22. RÉSEAU SOINS, SANTÉ, SPIRITUALITÉS : www.respir.org

23. RODRIGUES Paulo et Dominique JACQUEMIN, « Peut-on mourir sans rites ? À propos de l'euthanasie et de la sédation », *Médecine palliative*, vol. 17, 2018, p. 43-49.

24. RODRIGUES Paulo, *op. cit.*, p. 44.

25. *Ibid*, p. 46.

26. Comme le dit J.-F. MALHERBE (*op. cit.*, p. 62), « ce sont ces situations, moins rares qu'on ne le voudrait, dans lesquelles quoiqu'on fasse pour en sortir, y compris s'abstenir d'agir, il s'ensuivra des conséquences inacceptables du point de vue de l'éthique ». Ce qu'on va alors essayer de faire, c'est faire le moins de dégâts possible, c'est choisir le meilleur chemin parmi tous les chemins disponibles. D'un point de vue positif et ayant moins de connotation culpabilisante, on parlera également de règle du *meilleur chemin possible*.