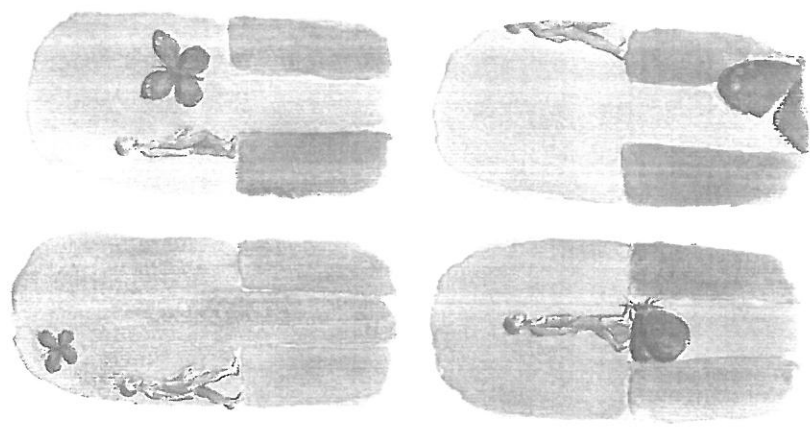


De nos jours, les sociétés mandatent fortement la médecine, par des législations variées - sédation, euthanasie, aide médicale à mourir - , pour construire la fin de vie d'autrui à sa demande. L'éthique se trouve de plus en plus sollicitée dans les pratiques soignantes. Mais quelle éthique ? Une accumulation de principes ? Une éthique réduite à la seule normativité juridique, à un protocole ? S'efforçant de réfléchir à quoi se trouvent aujourd'hui confrontés les professionnels s'ils deviennent, dans les faits, les « gardiens » du sens de l'existence de celui, celle qui n'en peut plus, peut-on se contenter de la seule raison pour déployer la signification d'une action ? S'il importe de rendre compte en raison des motifs d'une décision, d'un acte, ces derniers s'inscrivent aussi dans un registre plus large, celui de la spiritualité. C'est la voie qu'explore cet ouvrage : comment faire habiter ensemble l'éthique et la spiritualité pour penser la demande et les modalités de réponse à la construction contemporaine du mourir ?

Avec la participation de Sœur Marie Pierre Auara,
 Mylène Botbol-Baum, François Chaumier,
 Jean-Philippe Cobbaut, Laure Copel, Célia Cottarel,
 Marc Desmet, Éric Gaziaux, Guy Jobin,
 Dominique Karoui, Danièle Leboul,
 Donatien Mallet, Odile Martinet, Jordaan Pollet,
 Nicolas Pujol, Jean-François Richard et Gabriel Ringlet
 sous la direction de Dominique Jacquemin.

Sédation, euthanasie

Éthique et spiritualité pour penser ...



Souffrances, sédation et soins palliatifs

Quels enjeux éthiques pour la clinique et la société¹ ?

Dominique JACQUEMIN

Traiter de la sédation, cette expérience de « faire dormir le malade² » proche de l'anxiolyse, ne pose guère de question éthique en soi lorsqu'elle est initiée et suivie avec compétence, selon les recommandations de bonnes pratiques. Cependant, il y a sédation et sédation, que ce soit au cœur de la pratique clinique ou plus largement encore, dans le langage courant, au point d'être parfois pratiquée sans être elle-même nommée³. En effet, derrière cette technique visant à l'endormissement

- 1 Texte initialement exposé lors de : *Les printemps de la Faculté de Médecine-2. L'éthique médicale. Congrès international en partenariat avec l'Université Saint-Joseph pour le 140^e anniversaire, Beyrouth, 21-23 mai 2015.*
- 2 Didier CAENEPEEL, *La sédation continue en fin de vie. Enjeux éthiques* Médiaspaul, coll. Interpellations, Québec, 2005, 236 p.
- 3 Danièle LEBOUL et Jean-François RICHARD, « Lorsque faire n'est plus dire. La souffrance des soignants », dans *Médiasèvres 2015. Éthique* 178, p. 19-24.

du malade, des finalités bien différentes peuvent se profiler, de manière implicite ou explicite. En France, la notion même de sédation risque même de prendre une nouvelle signification sociale par l'existence de la loi Claeys-Leonetti⁴ faisant de cette dernière une nouvelle modalité de rencontre du terme de l'existence en lien étroit avec un « nouveau droit », celui de ne pas souffrir. Cette loi, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, met en avant les directives anticipées, leur conférant un caractère opposable aux médecins, associant conjointement un « droit » à l'arrêt de certains traitements associé à une pratique de sédation. L'horizon de ces directives est clairement mentionné : répondre à l'angoisse de nos concitoyens sur leur fin de vie, respecter leur autonomie et préserver leur dignité dans cette ultime étape, car « toute personne a droit à une fin de vie digne et apaisée. Les professionnels mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour satisfaire ce droit » (art. 1 de la Proposition parlementaire de Loi). Le respect de cette dignité et l'autonomie du patient passent, pour les auteurs, par le respect de la volonté du patient, exprimée par écrit dans des directives anticipées ou, oralement, auprès de leur personne de confiance. On s'en rend compte, parler de sédation devient ici plus délicat puisque la problématique en tant que telle n'est plus simplement clinique, mais bien sociale, en lien avec une possible représentation collective de la fin de vie et d'une souffrance pouvant y être inhérente.

En d'autres mots, parler concrètement de la sédation relève pleinement de l'interrogation éthique puisque, derrière chaque décision de sédation, pourront transparaître des enjeux éthiques qu'il importera de repérer, de partager avant chaque geste de sédation posé sur une personne singulière en lien avec son entourage. L'ensemble des questions pourrait se résumer à une seule, mais qui est loin d'être simple et que nous aimerions

4 <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/144000752>.

déployer ici : quelles sont les motivations et les modalités de rencontre d'une expérience de souffrance au moyen de l'acte de sédation ? Quelle(s) souffrance(s) ? Comment ? Combien de temps ? Cette importance du rapport à la notion de souffrance ne concerne pas seulement la sédation induite, mais également une certaine souffrance des professionnels qu'il importe de comprendre, eux qui se trouvent mis à mal, parfois, par cette même technique au cœur d'une visée du bien déployée par les soins palliatifs⁵.

En vue de déployer les principaux enjeux de cette question de fond, nous procéderons en plusieurs temps. Dans un premier moment, nous définirons clairement le terme de sédation, tant il importe de s'entendre sur les mots que ce soit pour se comprendre, mais plus radicalement encore de s'accorder au cœur des pratiques cliniques. Dans une deuxième étape, nous envisagerons la pratique de sédation dans son horizon clinique : une modalité de rencontrer « la souffrance ». Mais de quoi est-il effectivement question ? Est-il question de calmer toutes souffrances en soins palliatifs ? D'un point de vue éthique, nous nous interrogerons ensuite sur quelle typologie de souffrance on cherche à sédaté : est-ce simplement une question clinique et éthique ? Ne faudrait-il pas l'envisager dans un autre champ de questionnement, celui de la spiritualité ? Dans un quatrième temps, nous traiterons du concept clinique et éthique de transgression comme modalité première où se situer comme équipe soignante. Nous terminerons notre propos en maintenant ouvertes certaines questions relatives à la notion de sédation en phase terminale, telle qu'évoquée par la loi Claeys-Leonetti.

5 François BENOÎT, « Enquête sur la perception éthique de la sédation pour détresse en phase terminale auprès du personnel médical et infirmier prenant en charge des patients en fin de vie en Lorraine », dans *Médecine palliative* 5, juin 2006, p. 131-138.

La sédation : de quoi parle-t-on ?

Le premier impératif éthique est de clarifier ce dont on parle. Comment définir la sédation ? Nous reprenons la définition proposée par V. Blanchet dans le cadre des recommandations de la SFAP : « La sédation est la recherche par des moyens médicamenteux d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par 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 par le patient⁶. » Tous les termes de cette définition ont leur importance. On se trouve tout d'abord dans une situation clinique expérimentée dans le registre de la détresse, tant celle du patient que celle d'un savoir-faire des professionnels. La finalité recherchée est une perte de vigilance pouvant avoir une profondeur différenciée, selon l'état du malade et ce qu'il en souhaite. Elle est centrée sur le patient et le « rapport à l'insupportable » tel qu'il le vit lui (et non en fonction de notre propre rapport à l'insupportable ou celui de l'entourage). Elle relève d'un ultime recours, toutes les autres modalités thérapeutiques et/ou de soutien ayant été d'abord essayées, puis rendues vaines – parce qu'inefficaces – au regard d'une situation singulière.

Lorsque l'on considère les qualificatifs qui lui sont associés, ils « traduisent les difficultés éthiques et les représentations sous-jacentes⁷ ». On parle ainsi de sédation palliative, de

6 Véronique BLANCHET, Marcel-Louis VIALARD et Régis AUBRY, « Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie », dans *Médecine palliative : Soins de Support-Accompagnement-Éthique* 9/2, 2010, p. 59-70.

7 V. BLANCHET, « Questions éthiques et sédation », dans Dominique JACQUEMIN et Didier DE BROUCKER (coord.), *Manuel de soins palliatifs*, Dunod, Paris, 2014, p. 1060.

sédation terminale, de sédation en phase terminale, de sédation compassionnelle, de sédation de répit. Comme le souligne V. Blanchet, cette multiplicité de qualificatifs accolés au même mot « entraîne une confusion entre une pratique médicale d'exception (la sédation pour détresse) et une pratique, non dite, de l'euthanasie. Les recommandations du Consensus formalisé d'experts conseillent de « ne pas qualifier le terme de sédation, mais de le contextualiser » (sédation en phase palliative, sédation en phase terminale)⁸.

C'est bien à ce dernier contexte que nous nous arrêtons ici : celui de la sédation en contexte palliatif et en phase terminale de la maladie, dont l'enjeu de fond, la finalité est de « diminuer la vigilance du patient ». Car tel est bien le paradoxe pour les soins palliatifs qui, dans leur idéal, cherchent à maintenir jusqu'au bout la communication tout en privilégiant ce qu'il est convenu d'appeler « la prise en charge globale du patient ». En effet, comment en situation de fin de vie, lorsque les douleurs et/ou les souffrances l'emportent, que ce soit dans leur dimension psychique, morale ou spirituelle, la sédation met-elle à mal les professionnels dans leur visée habituelle du bien : suspendre la relation, la communication par ailleurs appréhendées comme structurantes d'un soin de qualité ?

Une pratique appréhendée dans le champ de la souffrance

En effet, « priver le patient de ses possibilités de verbalisation et d'échanges avec ses proches dans des moments qui sont peut-être ses derniers moments de vie pose question⁹ ». Et, d'un point de vue éthique, cette technique ne peut être

⁸ *Ibid.*, p. 1061.

⁹ *Ibid.*

appréhendée que dans le registre du moindre mal : éviter un mal plus grand qu'on ne peut conjurer par d'autres moyens, l'expérience insupportable de la souffrance.

Si la sédation peut s'indiquer pour rencontrer des symptômes pénibles, réfractaires telle la dyspnée, ou couvrir un événement fortement indésirable telle la prescription anticipée pour risque d'hémorragie cataclysmique, elle demandera une information claire du patient et de son entourage, tout comme un réel consentement. Mais c'est essentiellement dans le registre de la douleur réfractaire, de la souffrance insupportable, de la confusion de fin de vie qu'il importera de se prémunir d'une réflexion éthique interdisciplinaire pour vérifier et assumer ensemble le sens de la prescription, de la décision et de sa mise en œuvre dans la durée. Dans ce contexte, la médecine se trouve particulièrement mandatée pour répondre à la problématique de la douleur et de la souffrance. Comme le dit Jean-François Richard : « Elle se trouve naturellement convoquée par ceux qui souffrent ou sont douloureux. Douleur et souffrance, de par leurs facettes multiples et leur fréquence sur le sujet malade constituent en effet le grand malheur lié à la maladie¹⁰. » Et, lorsque la douleur et/ou la souffrance se font extrêmes, que tout autre approche n'a pu porter ses fruits, la sédation s'impose comme réponse à l'expérience du malade en vue de tenter de le soustraire à la dimension aliénante¹¹ de ces dernières. On se trouve donc dans le registre strict d'une réponse au vécu insupportable du malade, et de lui seul.

10 J.-Fr. RICHARD, « Douleurs et souffrances : quelle place pour la médecine », dans D. JACQUEMIN, D. DE BROUCKER (coord.), *op. cit.*, p. 85.

11 « Mais quelle que soit l'expression de cette douleur, elle peut se faire réellement "aliénante". Pour les proches ou les soignants il est insupportable d'assister à certaines douleurs qu'ils qualifient "d'inhumaines" au sens où elles semblent retrancher le malade de l'humanité. On comprend bien alors que l'intégrité de la personne est mise à mal.

Où la question se complique, c'est lorsque la question de la souffrance et de son légitime combat semble s'imposer, comme un droit opposable, une prescription faite à la médecine de « devoir agir ». C'est l'horizon auquel pourrait conduire la nouvelle loi Claeyes-Leonetti faisant obligation au médecin en matière de sédation et d'arrêt de traitement. Plusieurs questions sont, nous semble-t-il, à prendre en considération.

La première touche le statut même de la médecine lorsqu'elle tend à assumer de façon majoritaire et de plus en plus unique la médiation du sens de l'existence¹². C'est à elle qu'il appartient de plus en plus de réguler, via la demande individuelle du patient, le rapport instauré au bonheur et au malheur, sensée qu'elle se trouve de répondre à toute sollicitation de restauration d'un « équilibre » désiré. Or, comme le dit Marc Desmet, cet équilibre se trouve de plus en plus fragilisé par ce qu'il appelle une fatigue d'être soi^{13/14}, influençant une sollicitation de la médecine pour gérer toute souffrance. Ceci n'est pas sans répercussion sur notre problématique si on assiste peu à peu à ce qu'on pourrait nommer une extension de « l'insupportable », certes toujours subjectif, mais de plus en plus transcrit comme « perte de sens », fatigue d'exister au cœur d'une maladie qui se prolonge et dont la fin semble sans fin. Il ne s'agit pas ici de suspecter cette souffrance, car elle est bien réelle pour le patient. Ce qui peut poser question, c'est bien la seule réponse médicale, médicamenteuse à une souff-

Cette douleur est strictement "violence". Comment, dans ces conditions le malade peut-il rester "sujet" dans ce temps de la fin de vie ? », J.-Fr. RICHARD, *op. cit.*, p. 88.

12 D. JACQUEMIN, *Quand l'autre souffre. Éthique et spiritualité*, Lessius, coll. Donner raison, Bruxelles, 2010, p. 45-48.

13 Marc DESMET et Ria GROMMEN, *L'autonomie en question. Approches psychologiques et spirituelles*, Lessius, coll. Donner raison, Bruxelles, 2012, p. 24-33.

14 Marion MULLER-COLARD, *L'Autre Dieu. La Plainte, la Menace et la Grâce*, Labor et Fides, Genève, 2015, p. 12.

france renvoyant plus profondément au sens de l'existence, surtout lorsque cette dernière surgit dans un épuisement thérapeutique insuffisamment pensé. Paradoxalement, tout ce que la médecine a « offert » au patient le conduit au non-sens par épuisement !

Ce type de requête et de réponse apportée par la sédation pose une autre question : est-ce aux soins palliatifs qu'il revient d'abriter « toutes souffrances », au risque de rendre de moins en moins soutenable le temps de l'agonie et de le qualifier, indirectement et par ce que la pratique atteste implicitement tant au patient, à son entourage qu'aux professionnels, comme un temps de non-sens puisqu'il importe de le suspendre. C'est une des questions posées par le récent document du Groupe de travail de la Conférence des Évêques de France : « Aujourd'hui, la question du sens ou de l'absence de sens de ces derniers moments de la vie ne peut que nous interpeller et plus particulièrement encore quand se pose la question de la sédation profonde en phase terminale¹⁵. » Soyons clair, il ne s'agit en rien de réintroduire une notion de « souffrance rédemptrice » ou de dire « qu'il est bon de souffrir ». Non, toute souffrance doit être impérativement rencontrée et traitée. Cependant, abriter ce temps mystérieux de la fin de vie, où douleur et souffrance peuvent être si intimement mêlées, n'est-ce pas aussi prendre le risque de lui enlever toute signification possible par une seule réponse technique à la souffrance – le médicament –, en s'illusionnant sur la réponse donnée au corps ? En calmant la manifestation douloureuse du corps, en réduisant l'expres-

15 Mgr Pierre d'ORNELLAS et le GROUPE DE TRAVAIL DE LA CONFÉRENCE DES ÉVÊQUES DE FRANCE, *Fin de vie, un enjeu de fraternité*, Salvator, Paris, 2015, p. 112.

sion – certes inconfortable – de la souffrance psychique – nous pensons ici particulièrement à la confusion –, est-il réellement assuré que nous prenions soin du sujet souffrant¹⁶ ?

Enfin, d'une manière plus large et dans le lien qu'elle instaure avec la médecine, ne peut-on pas se demander ce que signifie une législation basée sur la sédation – comme modalité de réponse à l'expérience de la souffrance – lorsque, indirectement, et sans parler ici du risque de juridisation de la relation thérapeutique, elle sollicite la pratique soignante pour qualifier en termes de bien ou de mal ce que serait « un bon mourir », si seule la visée de total apaisement semble relever des « bonnes pratiques » ? Or, est-ce à « la loi » de dire le sens ? Question d'autant plus importante que l'existence même d'une loi tend à modifier progressivement un imaginaire social ; ce qui n'est pas sans importance lorsqu'il s'agit de l'expérience de la fin de vie ayant tendance à qualifier plus largement le sens d'une existence singulière appréhendée dans sa totalité.

Quelle souffrance sédaté ?

On s'en rend compte, initier une sédation n'est pas une démarche innocente ! Elle demande une interrogation fondamentale sur sa signification et sa visée. Et, si, comme nous l'avons considéré, l'émergence de la souffrance, réelle, vécue, risque de s'enraciner dans ce que M. Desmet nomme une « fatigue d'être soi », une sorte d'épuisement de ressource de

¹⁶ « La fin de vie est un temps qui n'a plus de mesure, qui se contracte et se dilate sans que la raison puisse le saisir. Il peut être un temps propice à l'essentiel. Veiller sur celui qui part conduit obligatoirement à veiller aussi sur ceux qui doivent revenir pour pouvoir ensuite continuer à vivre », Mgr P. D'ORNELLAS et le GROUPE DE TRAVAIL DE LA CONFÉRENCE DES EVÊQUES DE FRANCE, *op. cit.*, p. 112.

sens disponible, ne faut-il pas inscrire la sédation et la réflexion qui y est inhérente en son véritable lieu, la spiritualité ? C'est une piste que nous aimerions suggérer ici.

Mais comment définir la spiritualité ? Nous définissons la vie spirituelle comme « le mouvement de l'existence¹⁷ », un mouvement portant l'existence, la vie de chacun, et porté par le sujet malade, incluant d'une manière inséparable le corps, la dimension psychique, éthique et, pour certains, transcendante-religieuse ; cette dernière n'étant pas obligatoire pour qu'on parle de spiritualité. Tout d'abord, insistons sur l'aspect inséparable des trois ou quatre dimensions qui constituent l'humain comme sujet, trois ou quatre dimensions en interrelation profonde qui, dans leur mouvement, portent le sujet tout en même temps que ce dernier les porte : le corps, la dimension psychique, éthique et transcendante-religieuse de l'existence. Il importe de souligner ce lien, car le déplacement, l'affectation d'une seule de ces dimensions va concourir au déplacement de ce qui pose un sujet singulier, une personne malade, dans la totalité de son existence. Or, lorsque nous disons « souffrance insupportable », de quelle souffrance parlons-nous ? En effet, lorsqu'une personne connaît une atteinte en son corps, c'est la totalité de sa vie qui se trouve conduite en un autre mouvement ; atteint d'une pathologie grave, le patient va se trouver atteint dans son équilibre psychique, parfois remis en question dans la visée du bien de ce qu'est sa vie ou remis en cause dans sa foi, ses représentations de Dieu. L'importance de certains soucis pourra conduire à des troubles somatiques (hypertension, troubles de la digestion, maux de dos...). Une atteinte psychique, de l'esprit, quelle qu'en soit la cause, pourra également se manifester par le langage du corps (amaigrissement, fatigue...). L'interrogation éthique, dans ses perplexités et ses incertitudes de l'action – quel est le bien pour moi, pour mes proches, au regard de quel devenir ? –, pourra avoir des

17 D. JACQUEMIN, *op. cit.*, p. 73 et suiv.

répercussions dans le rapport au corps devenant douloureux et/ou souffrant. Cette souffrance pourra se traduire, pour le sujet croyant atteint d'une maladie le fragilisant, en révolte, remise en question de la présence, de la justice de Dieu, avec toutes les répercussions que cela peut avoir quant à la compréhension du sens de l'existence et à une manière d'habiter le monde. Et lorsqu'on se trouve face à un épisode réfractaire de confusion, à quelle(s) dimension(s) du mouvement d'existence renvoie-t-elle ?

Nous avons bien conscience de la dimension quelque peu schématique de cette approche de la spiritualité pensée comme mouvement d'existence reposant sur trois ou quatre pôles ; mais l'approche se veut d'abord pédagogique et peut être pertinente pour notre sujet. Lorsque nous nous efforçons de qualifier de « réfractaire » une souffrance en vue de poser une indication de sédation, comment les trois ou quatre pôles sont-ils honorés dans leur possible interrelation ? Quel pôle de l'existence de la vie du sujet est-il question de séder ? Est-on vraiment assuré que la sédation de la manifestation d'un pôle – celui de la douleur pour le corps, du psychisme pour le mal-être ou la confusion – assure manifestement la sédation du sujet ? En d'autres mots, il importe, de notre point de vue, d'être lucide sur le fait que toute souffrance, toute douleur renvoie sans cesse à une inscription dans l'existence faisant de la plainte, et de sa réponse, un espace où se joue une réelle dimension psycho-spirituelle qu'il importe de reconnaître, d'accompagner et de traiter. Force est de reconnaître également qu'une médication trop immédiate nous ferait passer à côté de ce dont il est effectivement question.

Et c'est ici que se pose, de notre point de vue, une autre question éthique importante : quelles sont habituellement les compétences des professionnels pour entendre la demande réelle en son lieu d'inscription s'il s'agit effectivement d'une question spirituelle ? Une réponse technique, médicamenteuse

pourra certes trouver sa place, mais seulement après avoir considéré l'ensemble des pôles d'une existence attestant d'un « insupportable » de vivre. Or, sans compétence, sans formation dans le registre du spirituel, le soignant ne sera-t-il pas trop vite convaincu que la réponse offerte à la plainte du plus souffrant s'avère l'unique et l'optimale ? En d'autres mots, quelle place sera laissée à l'incertitude relative au sens, et au sens du bien dans la réponse uniquement technique, certes réclamée, mais peut-être pas la plus opportune ?

Reconnaître le « hors lieu » : la transgression

Toutes ces questions ne sont pas simples et demandent une réelle vigilance des équipes afin de ne pas être absorbées, dans l'immédiateté, par la plainte et la réponse possible. Ceci nous amène à considérer un dernier jalon éthique important de notre réflexion : reconnaître, face à la demande de sédation, que nous sommes mis, individuellement et collectivement, en dehors des repères qui habituellement font sens en soins palliatifs. C'est ce que nous nommons la transgression¹⁸ qu'il importe de pouvoir nommer collectivement : une demande de sédation place l'équipe au-delà de ses frontières (*trans gredi*), de ses repères habituels.

18 Nous reprenons ici des éléments préalablement rédigés pour un article : Dominique JACQUEMIN, Nicolas PUJOL, Régis AUBRY, Bernadette CHOTEAU, Marianne DESMEDT, Frédéric GUIRIMAND, Guy JOBIN, François KABEYA, Danièle LEBOUL, Donatien MALLET, Marcel-Louis VIALARD, Jean-François RICHARD, « La transgression : une expérience à penser pour construire la visée éthique de certaines pratiques cliniques », dans *Médecine palliative* 14/2, mai 2015, p. 91-97.

Essayer de penser la problématique de la transgression, et plus particulièrement en lien avec la problématique de la fin de vie, est, comme le dit Roger Dorey¹⁹, une démarche quasi « impossible », tant elle nous saisit dans tout ce que nous sommes : « Tâche délicate, malaisée, impossible peut-être. On est tenté de dire qu'un interdit pèse sur toute réflexion portant sur la transgression [...]. La transgression parle ailleurs et différemment ; je dirais même qu'elle nous agit plus que nous ne la comprenons, c'est peut-être la raison pour laquelle son être véritable semble échapper à toute saisie conceptuelle²⁰. » Comprendre ce saisissement voire cette impossibilité nous semble essentiel. Elle renvoie toujours à une action, convoque le soignant dans ses propres limites, pas simplement morales, mais à tout ce qui le constitue comme sujet humain²¹. L'expérience en tant que telle se vit au moment de l'acte ou dans une dimension *a posteriori*, dans une expérience explicite ou un vécu implicite sur lesquels il n'est pas toujours aisé de mettre des mots.

Il importe de reconnaître cette dimension globale de la remise en cause, ne se suffisant pas de ce qui relèverait d'un seul confort moral, renvoyant aux seules dimensions de permissivité ou d'interdiction de l'action. De notre point de vue, s'interroger à son sujet postule un réel engagement éthique compris comme refus de toute position manichéenne, comme si le réel était en noir ou blanc, acceptant comme un *a priori* de la visée du bien son inscription dans une zone d'incertitude. Et telle est bien la posture d'une équipe soignante confrontée à une demande de sédation, orientée à répondre à une situation

19 Cité par Vincent ESTELLON, « "Éloge de la transgression". Transgression, folie du vivre ? De la marche vers l'envol », dans *L'Esprit du temps/Champ psy* 38/2, 2005, p. 150.

20 V. ESTELLON, *op. cit.*, p. 150.

21 La transgression ouvre « à une zone frontalière où les limites deviennent étrangement confuses, mouvantes, entremêlées », dans V. ESTELLON, *op. cit.*, p. 150.

de souffrance tout en même temps qu'elle expérimente que sa réponse la mettra à distance de ce qui fait habituellement sens pour elle dans l'accompagnement de fin de vie.

En ce sens, considérer la question de la transgression invite à aller au-delà de la perception du concept comme « seule violation des lois ou commandements divins²² » pour s'interroger sur ce qu'elle ouvre en nous. Pour y parvenir, je reprends les quatre étymologies proposées par Vincent Estellon²³ :

- ♦ *Passer à côté, traverser, passer d'une chose à l'autre* [modalité exploratoire]
- ♦ *Surpasser une loi, un commandement, traverser, franchir, dépasser* [caractère insoumis, courageux]
- ♦ *Parcourir d'un bout à l'autre, exposer complètement* [souci de complétude, de connaissance]
- ♦ Cette expérimentation met en réserve la parole, sidère, dans la mesure où transgresser c'est encore *passer sous silence*. [le secret, corollaire de la transgression]

Cette typologie est intéressante, car elle met en évidence bien des éléments par lesquels le professionnel peut être agi lorsqu'il est question de penser la transgression, *a fortiori* de la vivre. Elle est de l'ordre d'un passage, d'un rapport difficile à la loi, d'un certain rapport à l'insoumission avec le malaise qui y est inhérent. Elle relève d'une investigation attentive, complète et d'un certain rapport à l'indicible dont, paradoxalement, nous soulignons ici l'importance qu'il puisse être dit. En même temps, la notion de transgression évoque un temps plus ou moins long de discernement qui invitera à un passage, à franchir un pas qui fera, qu'au cœur de ce passage, le sujet auteur de la transgression ne sera plus tout à fait comme avant

²² *Ibid.*, p. 151.

²³ *Ibid.*

en ce qui concerne son identité morale²⁴ et son rapport à la clinique. En effet, après l'épreuve de cet acte, le sujet professionnel ne sera plus tout à fait le même, mais son intégrité morale ne sera pas remise en cause si, avec d'autres et s'en étant donné les moyens, il fait l'expérience d'avoir répondu au mieux à ce à quoi le sollicitait une situation singulière. Cette « mutation » n'est pas simple à décrire alors que le professionnel fait l'expérience où, totalement engagé et au cœur d'une responsabilité longuement mûrie, il se trouve cependant atteint en sa subjectivité, et ce profondément. Sans doute, et sans vouloir y réduire la totalité de l'expérience, importe-t-il de prendre également acte, au cœur de l'expérience morale, d'une dimension psychique renvoyant à l'interdit touchant des zones très profondes de l'identité. En effet, la prise en compte d'une dimension transgressive dans l'action touche donc les dimensions individuelles et collectives de l'action, tout en même temps qu'elle renvoie à la dimension tant psychique qu'éthique de l'expérience, sans qu'il existe nécessairement une superposition de ces deux plans au niveau de l'expérience.

L'enjeu de fond est, nous semble-t-il, que la transgression doit être nommée, argumentée et relue. Sans cela, outre le fait qu'elle renvoie à la notion d'authenticité dans la relation interpersonnelle, elle déstructurera le professionnel dans son identité morale, voire dans son intégrité morale²⁵. Car répondre positivement à une demande de sédation – surtout lorsqu'elle pourra s'assortir d'un arrêt de traitements – n'est habituellement pas considéré et vécu comme adéquation au bien, mais tentative éthique de répondre à la singularité d'une situation qui précède et qui, en raison de ses propres enjeux, « contraint » le professionnel à ne pas s'y soustraire. La visée

24 Alain MONTEFIORE, « Identité morale. L'identité morale et la personne », dans Monique CANTO-SPERBER (Dir.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, PUF, Paris, 1997, p. 690-697.

25 *Ibid.*, p. 696-697.

éthique de nommer la transgression consiste en cette capacité de nommer le chemin pour la penser et la vivre, permettant de s'assurer non pas que l'acte lui-même soit « bon ou mauvais », mais que le processus initié soit l'espace et la condition d'une action éthique. En d'autres mots, cette expérience de nomination conduit chacun à se mettre en responsabilité humaine, comme être-là et au-delà, aux limites de ses possibles, face à la non-quiétude de la réalité humaine.

*Et lorsqu'il le faut ?
Maintenir les questions ouvertes*

Nous aimerions, au terme de ce parcours, envisager une dernière étape dans notre réflexion. En effet, poser un acte de sédation, malgré les difficultés soulevées, peut apparaître comme la seule et la meilleure solution pour rencontrer l'expérience de souffrance réfractaire du patient. Cependant, apaiser cette souffrance ne provoque-t-elle pas un transfert d'un autre type de souffrance à l'entourage et, parfois, à l'équipe soignante ? C'est, de notre point de vue, une dernière interrogation à soulever, nécessitant une information la plus large possible et la plus rigoureuse sur ce qui va se passer une fois le patient sédaté. L'expérience montre en effet qu'un entourage trop peu préparé ne peut soutenir, dans la durée, ce lien avec un proche non communicant, devenu « absent ». Et le risque est grand, face à cette nouvelle souffrance, de faire pression pour hâter le temps expérimenté comme devenu insensé puisque, d'une certaine manière, son issue est la mort. Dès lors, comme diront certains, pourquoi attendre ? La frontière claire instaurée entre sédation et euthanasie devient dès lors inopérante.

Comme le développe à merveille D. Mallet, ce temps de l'agonie sédative à la demande du patient sollicite une nouvelle créativité en termes d'accompagnement²⁶. Tout d'abord, l'entrée en sédation, comme ultime moment de communication possible avec l'entourage, se devra d'être pensée un peu à l'image d'un décès anticipé, ce qui peut ne pas être simple pour une famille. Que devra être dit pour qu'il n'existe aucun regret de non-dit suite à la sortie du patient de l'horizon de la rencontre et de la communication ? Comme y invitent certains auteurs²⁷, une dimension ritualisée – pensée ici comme célébration conjointe d'un sens – pourrait être envisagée. Mais qui, en pareils instants, en portera la mise en œuvre avec de légitimes compétences ? Est-ce à la médecine de célébrer le sens de son action, traversée ici par l'échec des tentatives précédentes à rencontrer le patient dans sa souffrance ? À titre personnel, nous restons en interrogation sur cette importante question tout en ayant la conviction que ce type de pratique doit être pensé afin d'être proposé au patient. Ces mots et gestes échangés pourront concourir, nous semble-t-il, à une dimension mémorielle de l'accompagnement à venir : ce que nous avons fait, pourquoi l'avons-nous fait ?

Une autre question, comme le dit D. Mallet, sera l'habitation de ce temps et de sa signification dans l'attente d'une mort à venir : « Il serait naïf de croire que la sédation profonde et continue empêchera la confrontation à l'agonie et à l'énigme du sens ou non de l'existence humaine²⁸. » Sans parler des nécessaires compétences techniques et médicamenteuses pour maintenir un patient endormi en des lieux si diffé-

26 Donatien MALLET, « Le droit à la sédation profonde et continue : réflexions et pistes prospectives », dans *Médecine palliative*, 2015, <http://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2015.04.010>.

27 Gabriel RINGLET, *Rites, ritualité et soins palliatifs*, Certificat interuniversitaire européen de soins palliatifs, UCL/Woluwe, 28 mars 2015.

28 D. MALLET, *op. cit.*

rents qu'une unité de soins palliatifs, une maison de repos ou le domicile, le temps à vivre ne sera certes pas simple pour des équipes de soignants habitués à l'action et confrontées ici à un patient non communicant dont les soins seront quasi réduits à de seuls soins d'hygiène. Comment l'entourage vivra-t-il ce temps comme un temps sensé et y sera-t-il soutenu ? Nous l'avons dit, il ne faudrait pas que ce temps, porteur d'un transfert possible de souffrance à l'entourage, devienne une temporalité délétère parce que porteuse d'un temps vécu comme sans fin. Qui pourra en effet prédire le terme et la survenue du décès ? Or, entre le geste de sédation et le terme de l'existence, il reste question de vivre, pour le patient et son entourage, d'être maintenu dans une posture de vivant. C'est ici que tout faire porter aux soignants et à la médecine relèverait, à nos yeux, d'un excès de responsabilité. Une sédation ne peut maintenir en espace d'humanité un entourage sans qu'on ait anticipé les modalités de son propre soutien : rythme des présences familiales, s'autoriser à quitter la chambre, permettre le soutien d'une équipe de bénévoles, de pastorale pour certains. Et tant d'autres moyens qu'il reste certes à inventer pour que le temps de la sédation se maintienne comme temporalité d'une mutuelle humanité.

Conclusion

Nous nous en rendons compte, considérer la sédation comme réponse à la souffrance en soins palliatifs mérite questionnement. En amont d'abord pour évaluer au mieux le type de réponse apportée au regard de la complexité spirituelle de l'expérience d'une souffrance réfractaire. Il s'agit également d'anticiper au mieux le devenir du patient en lien avec son entourage et les professionnels afin que tous puissent continuer d'expérimenter une posture de mutuelle humanité à l'égard de ce proche devenu absent et pourtant encore bien vivant. Mais

importe surtout de ne pas circonscrire son regard sur le seul acte médical, mais de s'interroger, à moyen et long terme, sur ce que la société construit en termes de représentation de la fin de vie lorsqu'elle rend possible, via la médecine, de postuler que le terme de l'existence, au cœur de sa rudesse, pourrait devenir un temps superflu à vivre, familialement et professionnellement.

